

FUNDAÇÃO BISSAYA BARRETO



**CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS COM
PATOLOGIA ONCOLÓGICA:**

Dificuldades e estratégias de coping no processo de cuidar

Ana Filipa Cavaleiro Pascoinho

*Dissertação apresentada para a obtenção do grau de
Mestre em Gerontologia Social*

Coimbra, Maio de 2010

FUNDAÇÃO BISSAYA BARRETO



**CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS COM
PATOLOGIA ONCOLÓGICA:**

Dificuldades e estratégias de coping no processo de cuidar

Ana Filipa Cavaleiro Pascoinho

*Dissertação orientada pelo Prof. Doutor Rogério Rodrigues
para a obtenção do grau de
Mestre em Gerontologia Social*

Coimbra, Maio de 2010

Pensamento:

“Amar sem esperar reciprocidade é uma doença silenciosa e traiçoeira como o cancro; quando damos por isso, o mal causado já se espalhou de tal forma que não é possível escapar”

Margarida Rebelo Pinto
(In “*O dia em que te esqueci*”, 2009: 22)

AGRADECIMENTOS

No final desta longa jornada importa agradecer a quem me auxiliou a percorrer este caminho. Assim, em especial o meu reconhecimento vai para o Professor Doutor Rogério Rodrigues que desde início se disponibilizou a ajudar-me e sempre se mostrou interessado para que este trabalho obtivesse sucesso. Muito obrigado pelo contributo que deu para o meu crescimento científico e pessoal no decurso do Mestrado.

Á Professora Doutora Luísa Brito, pela sua disponibilidade e por toda a informação fornecida, sem ela teria sido inviável a conclusão deste estudo.

Ao Sr. Presidente do Conselho de Administração do Hospital Distrital da Figueira da Foz, E.P.E., à Dra. Fátima Guedes (Directora do Hospital de Dia de Oncologia do HDFF, EPE) e à equipa de enfermagem do Hospital de Dia de Oncologia pela sua receptividade e colaboração.

A todos os cuidadores que aceitaram gentilmente colaborar no estudo, sem eles este trabalho não teria sido possível.

Á minha amiga e colega de Mestrado Inês Duarte, um agradecimento especial. A ela que me motivou nos momentos de maior fragilidade e partilhou as alegrias dos momentos mais felizes ao longo destes dezoito meses de trabalho.

Aos meus pais, avós e amigos pelo incentivo, carinho e compreensão, e por se terem privado da minha companhia em prol da minha formação.

A todos o meu muito obrigado!

RESUMO

Actualmente o envelhecimento populacional é um fenómeno mundial, sendo o aumento da esperança média de vida simultaneamente vista como uma manifestação de progresso e um desafio social, médico e financeiro. Com o aumento dos idosos aumentam também as patologias crónicas características da idade, sendo uma delas a patologia oncológica, que se constitui como um factor de crise que afecta o idoso doente e o seu sistema familiar.

Este estudo tem como objectivo averiguar quais as necessidades dos cuidadores informais de idosos com patologia oncológica da área de abrangência do Hospital Distrital da Figueira da Foz, EPE e as estratégias de coping que mobilizam para fazer face ao processo de cuidados ao idoso. É um estudo descritivo-correlacional, de natureza quantitativa, em que foi estudada uma amostra de 65 cuidadores informais de idosos seguidos em ambulatório no HDFF, EPE. Aos cuidadores foram realizadas entrevistas semi-estruturadas tendo como base um instrumento de colheita de dados que inclui um questionário sócio-demográfico, a escala CADI e CAMI que pretendem avaliar respectivamente as dificuldades sentidas pelo cuidador e as estratégias de coping utilizadas.

Dos resultados obtidos pode concluir-se que os cuidadores destes idosos percebem poucas dificuldades no âmbito do processo de cuidados. As mais evidenciadas são as relacionadas com exigências físicas, financeiras e deficiente apoio profissional. As estratégias de coping utilizadas não são muito eficazes, sendo as mais úteis as relacionadas com acções que visam lidar com os acontecimentos/resolver problemas. Há relação entre a idade do cuidador informal e as dificuldades financeiras e as dificuldades relacionadas com o apoio profissional. E há relação entre as dificuldades sentidas pelos cuidadores e o apoio profissional prestado. Também existe relação entre as dificuldades do cuidador e o grau percebido de dependência do idoso.

Palavras-Chave: Cuidador informal, cuidar, idoso, doença oncológica, estratégias de coping

ABSTRACT

Nowadays the population ageing process is understood as a world phenomenon and the increase in life expectancy is seen both as a sign of progress and as a social, medical and economic challenge.

With the large increase in the number of old people it becomes obvious that the chronic diseases typical of old age also expand. One of those diseases is the oncologic one that is a crisis factor that affects not only the old patient but also all his family structure.

This study aims at finding out the needs of the informal caregivers of the old people who suffer from oncologic disease in the area of Hospital Distrital da Figueira da Foz, EPE and the coping strategies used to continue the caring process.

This is a descriptive, co-relational and of quantitative nature study in which a sample composed by 65 old people's informal caregivers was analyzed. Those old people are followed by the ambulatory care service, in HDEFF, EPE.

Semi-structured interviews to the caregivers were made. These interviews were based on a socio-demographic enquiry and the CADI and CAMI scale which aim at evaluating the caregivers' difficulties and the coping strategies they use.

From the results available we may conclude that the old patients' caregivers feel/find few difficulties in the caring process. The most evident difficulties are those related to financial problems, physical demands and deficient professional support. The coping strategies used are not very efficient and the most useful ones are those related to actions that have the objective of dealing with the situations and solving the problems.

There is a clear relationship between the informal caregiver's age, the economic difficulties and the difficulties connected with deficient professional support. The difficulties felt by the caregivers and the professional support given is also related. There is also a clear relationship between the informal caregiver's difficulties and the old patient's degree of dependence perceived.

Key-Words: Informal caregiver, caring, old people, oncologic disease, coping strategies

ÍNDICE	Pág.
INTRODUÇÃO	12
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	15
1.1. O ENVELHECIMENTO COMO PROBLEMA DO SÉCULO XXI.....	15
1.2. A FAMÍLIA COMO UNIDADE DE CUIDADOS AO IDOSO.....	19
1.3. IMPACTO DA DOENÇA ONCOLÓGICA DO IDOSO NO CUIDADOR INFORMAL.....	28
1.3.1. Estudos realizados na área dos cuidadores informais de idosos.....	39
2. ESTUDO EMPÍRICO	43
2.1. FINALIDADES E OBJECTIVOS.....	43
2.1.1. Mapa conceptual.....	43
2.2. HIPOTÉSES.....	45
2.3. TIPO DE ESTUDO.....	46
2.4. POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	46
2.5. PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DE DADOS.....	47
2.6. INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS.....	47
2.7. TRATAMENTO ESTATÍSTICO DOS DADOS.....	49
2.8. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS.....	51
2.8.1. Caracterização dos prestadores de cuidados.....	51
2.8.2. Caracterização do idoso a quem prestam cuidados.....	67
2.8.3. Dificuldades dos cuidadores no processo de cuidar.....	70
2.8.4. Tipologia das estratégias de coping usadas pelo cuidador.....	76
2.8.5. Estatística inferencial.....	81
2.9. DISCUSSÃO DE RESULTADOS.....	89
2.9.1. Características sócio-demográficas.....	90
2.9.2. Dificuldades do cuidador principal.....	95
2.9.3. Estratégias de coping mais utilizadas.....	101
2.9.4. Hipóteses estudadas.....	103
3. CONCLUSÃO	114
BIBLIOGRAFIA	
ANEXOS	
Anexo 1 – Instrumento de recolha de dados	A-1
Anexo 2 – Pedidos de autorização para utilização dos instrumentos.....	A-2
Anexo 3 – Autorização para recolha de dados no HDFF, EPE.....	A-3

LISTA DE QUADROS:

Pág.

Quadro 1-	Resultados do teste de normalidade para as escalas CADI e CAMI	51
Quadro 2-	Estatística descritiva referente às idades dos prestadores de cuidados	52
Quadro 3-	Estatística descritiva referente ao tempo de co-habitação dos prestadores de cuidados com os idosos de quem cuidam	57
Quadro 4-	Estatística descritiva referente aos gastos médios mensais com o idoso de quem cuidam	64
Quadro 5-	Estatística descritiva referente à idade dos idosos dependentes de cuidados	67
Quadro 6-	Estatística descritiva dos resultados das dificuldades sentidas pelo familiar prestador de cuidados ao idoso	70
Quadro 7-	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo as frequências dos itens da dimensão “problemas relacionados com a pessoa dependente” da escala CADI	71
Quadro 8 -	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo as frequências dos itens da dimensão “reações à prestação de cuidados” da escala CADI	72
Quadro 9 -	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo as frequências dos itens da dimensão “exigências de ordem física na prestação de cuidados” da escala CADI	73
Quadro 10 -	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo as frequências dos itens da dimensão “restrições na vida social” da escala CADI	74
Quadro 11 -	Quadro 11 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo as frequências dos itens da dimensão “deficiente apoio familiar” da escala CADI	74
Quadro 12 -	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo as frequências dos itens da dimensão “deficiente apoio profissional” da escala CADI	75
Quadro 13 -	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo as frequências dos itens da dimensão “problemas financeiros” da escala CADI	75
Quadro 14 –	Estatística descritiva dos resultados da forma como o prestador de cuidados ao idoso lida com as dificuldades sentidas	77
Quadro 15 –	Estatística descritiva dos resultados da sub-escala “lidar com os acontecimentos/resolução de problemas” da escala CAMI por item	78
Quadro 16-	Estatística descritiva dos resultados da sub-escala “percepções alternativas sobre a situação” da escala CAMI por item	79
Quadro 17 -	Estatística descritiva dos resultados da sub-escala “lidar com os sintomas de stress” da escala CAMI por item	80
Quadro 18 –	Consistência interna das escalas CADI e CAMI	82
Quadro 19 –	Coeficiente de Correlação de Pearson entre o impacto do cuidar no prestador informal de cuidados e a sua idade	83

Quadro 20 –	Resultado da aplicação do teste t de Student, relativamente ao impacto decorrente do cuidar no prestador informal de cuidados e ao sexo	84
Quadro 21 –	Resultado da aplicação do teste t de Student, relativamente às dificuldades percepcionadas pelo prestador informal de cuidados e o apoio profissional	85
Quadro 22 –	Resultado da aplicação do teste de análise de variância (Anova), relativamente às dificuldades percepcionadas pelo prestador informal de cuidados e o tempo como cuidador informal	86
Quadro 23 –	Resultado da aplicação do teste de análise de variância (Anova), relativamente às dificuldades percepcionadas pelo prestador informal de cuidados e o grau de dependência (percepcionado) do idoso	87
Quadro 24 –	Resultado da aplicação do teste t de Student, relativamente às estratégias de coping adoptadas pelos cuidadores informais e a “conspiração do silêncio”	88
Quadro 25 –	Coeficiente de Correlação de Pearson entre as dificuldades percepcionadas pelo prestador informal de cuidados e as estratégias de coping utilizadas	89

LISTA DE TABELAS

Pág.

Tabela 1 –	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo os grupos etários	52
Tabela 2 –	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo o sexo	53
Tabela 3 –	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo a área de residência	53
Tabela 4 –	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo a profissão	54
Tabela 5 –	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo a situação perante o trabalho	54
Tabela 6 –	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo as habilitações literárias	55
Tabela 7 –	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo o estado civil	55
Tabela 8 –	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo a relação com o idoso a quem presta cuidados e o sexo	56
Tabela 9 –	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo a co-habitação com o idoso de quem cuidam	56
Tabela 10 –	Distribuição dos prestadores de cuidados que vivem com o idoso segundo o tempo de co-habitação	57
Tabela 11 –	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo o tempo que prestam cuidados ao idoso	58
Tabela 12 –	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo o tipo de cuidados que prestam à pessoa de quem cuidam	58
Tabela 13 –	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo o apoio familiar na tarefa de prestação de cuidados	59
Tabela 14 –	Distribuição dos prestadores de cuidados que referiram ajuda na tarefa de prestação de cuidados segundo quem colabora nessa ajuda	59
Tabela 15 –	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo se recebem apoio por parte do Estado ou outras instituições sociais	60
Tabela 16 –	Distribuição dos prestadores de cuidados que referiram que a pessoa a quem prestam cuidados recebe apoio social/saúde segundo o tipo de apoio recebido	60
Tabela 17 –	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo os tratamentos que o idoso de quem cuida já realizou	61
Tabela 18 –	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo a sua percepção do grau de dependência do idoso relativamente aos seus cuidados	61
Tabela 19 –	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo a sua percepção do seu estado de saúde	62
Tabela 20 –	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo se desde que cuidam do idoso em questão já tiveram de recorrer a anti-depressivos/hipnóticos	62
Tabela 21 –	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo se forma seguidos por médico de família/psicólogo/psiquiatra por problemas de saúde psíquica/mentais originados desde que cuidam do seu familiar idoso	63
Tabela 22 –	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo os motivos para assumpção de cuidados ao idoso	63

Tabela 23 –	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo os gastos médios mensais com o idoso de quem cuidam	64
Tabela 24 –	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo se conversam sobre a situação de saúde/doença do idoso	65
Tabela 25 –	Distribuição dos prestadores de cuidados que referiram que não costumavam conversar sobre a situação de saúde/doença do idoso com o próprio, segundo o motivo porque não o fazem	65
Tabela 26 –	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo se ocorreram alterações na sua vida familiar desde o início do processo de cuidados	66
Tabela 27 –	Distribuição dos prestadores de cuidados que referiram alterações na sua vida familiar decorrentes da prestação de cuidados segundo o tipo de alterações na vida familiar	66
Tabela 28 –	Distribuição dos prestadores de cuidados segundo as faltas ao emprego por motivos relacionados com os cuidados ao idoso	67
Tabela 29 –	Distribuição dos idosos dependentes de cuidados segundo a idade	67
Tabela 30 –	Distribuição dos idosos dependentes de cuidados segundo o sexo	68
Tabela 31 –	Distribuição dos idosos dependentes de cuidados segundo o estado civil	68
Tabela 32 –	Distribuição dos idosos dependentes de cuidados segundo com quem vivem	69
Tabela 33 –	Distribuição dos idosos dependentes de cuidados segundo o tipo/localização do tumor de que é portador	69
Tabela 34 –	Outras dificuldades mencionadas pelos cuidadores informais relativamente ao processo de cuidar	76
Tabela 35 –	Outras formas de enfrentamento das dificuldades sentidas no processo de cuidar mencionadas pelos cuidadores informais	81

LISTA DE SIGLAS:

AVC – Acidente Vascular Cerebral

CADI – Carer’s Assessment of Difficulties Index

CAMI – Carer’s Assessment Managing Index

CIPE- Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CSI- Complemento Solidário para Idosos

DGS- Direcção Geral de Saúde

HDFF, EPE- Hospital Distrital da Figueira da Foz, EPE

INE – Instituto Nacional de Estatística

IPOCFG, EPE- Instituto Português de Oncologia do Centro Francisco gentil, EPE

IPOPFG, EPE- Instituto Português de Oncologia do Porto, EPE

LPCC- Liga Portuguesa Contra o Cancro

OMS- Organização Mundial de Saúde

ONG – Organização Não -Governamental

ONU- Organização das Nações Unidas

PAII – Programa de Apoio Integrado a Idosos

PARES- Programa de Alargamento da Rede de Equipamentos Sociais

PCAAC – Programa Comunitário de Ajuda Alimentar a Carenciados

PCHI- Programa de Conforto Habitacional para Idosos

PIB – Produto Interno Bruto

RNCCI- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RON – Registo Oncológico Nacional

ROR- Registo Oncológico Regional

SNS- Serviço Nacional de Saúde

SPSS – Statistical Package for the Social Sciences

UHDC- União Humanitária dos Doentes com Cancro

UMCCI- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

INTRODUÇÃO

Como descrito por vários autores, o envelhecimento deixou de ser um problema individual para passar a tomar contornos de um problema social.

Com o aumento da longevidade através dos avanços da medicina e da melhoria das condições sanitárias e sociais, torna-se cada vez mais premente que a sociedade disponha de soluções sociais adaptadas a esta faixa etária da sociedade que devido ao processo de senescência adquire características únicas.

Envelhecer é parte integrante da vida de todas as espécies, o mesmo se passa com o ser humano que começa a envelhecer logo que nasce. Cada indivíduo, no entanto, encara esse processo de modo diferente, sendo que “a velhice é uma experiência heterogênea que comporta variações individuais, históricas e sociais” (Pavaniri e Neri, 2005:61).

Neste trabalho considerou-se os 65 anos como idade mínima para integrar a faixa etária da Terceira Idade, ou seja, a idade a partir da qual um indivíduo se torna idoso. Isto por ser a idade considerada pela maioria dos autores e segundo a legislação portuguesa em vigor a idade considerada para atribuição da pensão de velhice, segundo o Decreto-Lei n.º 187/2007, de 10 de Maio.

Como já mencionado, vivemos num mundo que está a envelhecer, o que se deve primordialmente a dois factores: o aumento da esperança média de vida e a redução da taxa de natalidade, como referido por Gil (2006).

Com o aumento do número de idosos existem alterações a nível da organização e da dinâmica familiar devido ao papel que a família tem de suporte dos idosos, assim como outros membros dependentes (crianças, deficientes, entre outros).

Os encargos que se prendem com os idosos são a nível do suporte social (lares, centros de dia, apoio domiciliário), económico e a nível de saúde, uma vez que, com o aumento progressivo da idade existem patologias que tendem a aparecer e as que já existiam tendem a agravar o que origina para o agregado familiar mais encargos com recursos assistenciais (internamentos recorrentes, faltas ao emprego para dar assistência ao idoso doente, consultas médicas, dispêndio de tempo nos cuidados em casa no pós-alta clínica, entre outros).

Como já referenciado, a família é ainda hoje considerada como principal suporte do indivíduo idoso, pelo que, como refere Pimentel (2001), é necessário equacionar os condicionalismos que envolvem as famílias das sociedades contemporâneas para perceber até

que ponto esta podem ser responsabilizadas pelo procedimento de determinadas formas de solidariedade (solidariedades intergeracionais).

O trabalho em curso, intitulado “*Cuidadores informais de idosos com patologia oncológica: dificuldades e estratégias de coping no processo de cuidar*”, surge como resultado de um interesse particular na área em que a autora exerce a sua actividade profissional, já que no caso dos idosos, que pelo aumento normal da idade já apresentam alguns problemas de saúde, quando se encontram na presença de uma doença crónica ficam bastante mais vulneráveis passando a estar dependentes dos cuidados de terceiros.

Estes cuidadores podem ser formais (caso sejam profissionais qualificados profissionalmente para a prestação de cuidados que recebem uma remuneração para o fazer), ou informais (familiares, amigos, vizinhos) que por apresentarem laços afectivos com o doente lhe prestam cuidados sem receber qualquer remuneração para o fazer.

Tendo sido a autora prestadora de cuidados numa unidade hospitalar direccionada para a prestação de cuidados de saúde formais ao doente oncológico, pensa ser pertinente tentar compreender quais as principais dificuldades dos cuidadores informais dos idosos com este tipo de patologia e as estratégias de coping que estes utilizam para lhes fazer frente.

Isto porque, muitos dos idosos com patologia oncológica apenas se deslocam ao hospital para fazerem tratamentos de quimioterapia/radioterapia em regime de ambulatório regressando diariamente ao domicílio e outros, apesar de serem internados com relativa frequência para efectuar ciclos de quimioterapia ou para realizar terapia de suporte aos efeitos dos tratamentos, no final dos mesmos regressam aos cuidados da família, retomando esta, o processo de cuidar do doente idoso.

É de salientar que, cada vez mais, com a diminuição do tempo de internamento nas instituições hospitalares devido aos custos elevados que acarreta a permanência de um doente a ocupar uma cama no hospital, há uma tendência crescente para os cuidados serem prestados pelas redes informais destes doentes.

Reconhecendo as necessidades dos cuidadores informais destes idosos pensa-se que os profissionais de saúde conseguirão dar uma resposta mais adequada aos mesmos, de modo a ajudá-los a ultrapassar mais facilmente as suas dificuldades no processo de cuidar, tentando que estes não cheguem a fases deste processo em que se encontrem exaustos acusando sinais de sobrecarga devido a cuidarem de uma pessoa idosa que lhes é próxima.

Para além disso, reconhecendo que na prática dos cuidados de enfermagem se pretende promover a mudança de modo a ajudar as famílias a identificar os seus problemas e

as suas estratégias de coping desenvolvendo as mesmas capacidades de os mobilizarem (White, 1997), este trabalho poderá trazer contributos na área da saúde, auxiliando enfermeiros e profissionais de outras áreas afins a dinamizarem estratégias para colmatar as necessidades dos cuidadores informais/familiares dos idosos com doença oncológica.

Assim sendo, o objectivo principal deste trabalho é compreender quais as principais necessidades/dificuldades sentidas pelos cuidadores informais de idosos com patologia oncológica e quais as estratégias de coping utilizadas pelos mesmos para fazer face a essas necessidades. Pretende ainda traçar-se o perfil do cuidador informal dos idosos com a patologia crónica já mencionada.

Quanto à metodologia utilizada para a realização deste trabalho iniciou-se com uma revisão bibliográfica centrada nos temas “cuidar”, “idoso”, “cuidador informal”, “oncologia” e “estratégias de coping” consultando as bases de dados SCIELO e B-on, artigos científicos e monografias.

Relativamente aos componentes do trabalho, este é constituído pela introdução inicial ao tema, um desenvolvimento composto por duas partes fulcrais, sendo a primeira referente ao enquadramento teórico do tema a abordar que se centra em três sub-capítulos, o primeiro que aborda o envelhecimento como problema do século XXI, de seguida o sub-capítulo que se centra na família como unidade de cuidados ao idoso e por fim, mas não menos importante, a impacto da doença oncológica do idoso no cuidador informal, que é no fundo o cerne do estudo.

A segunda parte do trabalho, com o estudo empírico, comporta toda a parte metodológica do estudo bem como a análise de dados e a discussão dos resultados.

Por último, fechamos com uma conclusão que sintetiza o que foi explicitado ao longo do projecto pretendendo dar a compreender se o objectivo primordial do mesmo foi alcançado.

Colocam-se ainda em anexo o questionário sócio-demográfico e escalas CADI e CAMI que foram utilizados no estudo para a colheita de dados e as autorizações para o uso das escalas e para a sua aplicação na instituição de saúde.

1– ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1 – O ENVELHECIMENTO COMO PROBLEMA DO SÉCULO XXI

A velhice é uma fase da vida do indivíduo resultante do processo de envelhecimento e que assenta numa “desarmonia do organismo humano que começa no momento em que a homeostasia e o equilíbrio metabólico deixam de ser perfeitos” (Fernandes, 2000:26).

A velhice é diferente em diversas culturas, sendo na cultura ocidental dada primazia à juventude em favor dos idosos, estes vêem-se desfavorecidos em relação aos seus valores, utilidade e sentimento de importância, muitas das vezes retirado com o surgimento da reforma como refere a autora supracitada.

A população mundial está a envelhecer. O aumento da esperança média de vida e a diminuição do número de mortes, especialmente devido aos avanços da medicina, da melhoria das condições económicas e higiénicas de grande parte dos países contribuiu para uma rápida subida do número de pessoas com mais de 65 anos de idade.

Para além de Portugal ser um país que está a envelhecer, também as características dos idosos portugueses se têm vindo a modificar. Assim, importa caracterizar os idosos de Portugal, que são na sua maioria casados, têm o 1º ciclo de escolaridade ou são iletrados, possuem rendimentos baixos (de 300 a 500 €/mês, por agregado familiar) e estão na situação laboral de reformado.

Os agregados familiares dos nossos idosos são geralmente constituídos por casais ou idosos viúvos (maioritariamente mulheres, que têm uma esperança de vida superior e enviúvam mais cedo que os homens), (Bandeira, 2009).

O envelhecimento demográfico é um problema a que diferentes autores se referem como o fenómeno social mais importante do século XX. Segundo dados estatísticos divulgados pela Organização das Nações Unidas, (ONU, 2002) existem no Mundo cerca de 600 milhões de idosos, e esse número tenderá a aumentar para 2000 milhões no ano de 2050.

Como refere Saldanha (2009:23), “os epidemiologistas prevêem que em todo o mundo o número de cidadãos com mais de 65 anos de idade seja o dobro do actual no ano 2020. No que respeita a Portugal, prevê-se que em 2030 o número de pessoas com mais de 80 anos seja o dobro do actual”.

Quanto a Portugal, pode referir-se que apresenta uma evolução demográfica que se assemelha à dos restantes países europeus, encontrando-se entre os dez países mais

envelhecidos do mundo, com uma esperança média de vida à nascença de 78,48 anos (dados relativos a 2007), (INE, 2008).

Em 2050 Portugal será um dos países da União Europeia com maior percentagem de idosos e menor percentagem de população activa. Entre 2004 e 2050 a percentagem de idosos portugueses aumentará de 16,9% para 31,9%, sendo Portugal em 2050, o quarto país da União Europeia com mais idosos, apenas ultrapassado pela Espanha (35,6%), Itália (35,3%) e Grécia (32,5%).

Os países mediterrâneos continuarão a ter, conforme a Direcção Geral de Saúde, uma menor taxa de natalidade associada a uma longa esperança de vida (DGS, 2005).

Segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE, 2002), em Portugal o número de idosos aumentou substancialmente, representando em 1960 cerca de 8% do total da população, evoluindo este valor para 16,4% à data do último recenseamento em 2001. Em números absolutos a população idosa passou de 708570 pessoas com mais de 65 anos em 1960, para 1702120 em 2001.

O envelhecimento populacional é resultado do desenvolvimento das sociedades, que superaram as adversidades da natureza e de algumas políticas sociais. Todavia, para a sociedade actual este fenómeno é encarado simultaneamente como um triunfo e um problema.

Para satisfazer as necessidades da população idosa foram criados vários serviços/equipamentos, como lares residenciais, centros de dia e cuidados domiciliários (serviços formais) que cobrem cerca de 11% da população idosa portuguesa, sendo os cuidados domiciliários os que têm vindo a registar um aumento mais significativo nos últimos anos.

O Estado tem um papel preponderante nesta faixa etária da sociedade, prestando apoio financeiro directo (através do CSI – Complemento Solidário para Idosos), apoio material/infra-estruturas (PCHI – Programa de Conforto Habitacional para Idosos), soluções sociais (centros de dia, centros de noite, centros de convívio, lares residenciais, estadia em famílias de acolhimento e apoio domiciliário) e prestação de serviços (Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas, Projecto “Recriar o Futuro”, PAII – Programa de Apoio Integrado a Idosos).

Para além destes, o Estado tem ainda outros programas/políticas centrais que indirectamente podem apoiar também a população idosa, de que são exemplos o PARES (Programa de Alargamento da Rede de Equipamentos Sociais), a RNCCI (Rede Nacional de

Cuidados Continuados Integrados), o PCAAC (Programa Comunitário de Ajuda Alimentar a Carenciados) e o serviço de tele-assistência domiciliária, entre outros.

Relativamente ao Terceiro Sector, Portugal dispõe de 3500 IPSS (Instituições Particulares de Solidariedade Social) a trabalhar na área da população idosa.

O sector privado (Mercado) tem ainda uma pequena participação nos cuidados à população idosa em Portugal, pois as elevadas necessidades de investimento e custos operativos para os cuidados aos idosos tornam difícil este acesso ao sector privado, de forma a conseguir oferecer serviços compatíveis com os rendimentos deste grupo etário da sociedade (como já mencionado, maioritariamente baixos).

O envelhecimento populacional das últimas décadas tem vindo a marcar profundas alterações nas sociedades actuais. O avanço dos conhecimentos na área da medicina e os avanços tecnológicos têm permitido uma enorme adaptação à vida, sendo que se esses avanços não existissem as pessoas teriam uma esperança de vida mais curta. Existe, assim, como referem Trincadeiro, Lopes e Marques (2009), um prolongamento da vida das pessoas com problemas crónicos de saúde, produzindo um aumento significativo das necessidades em saúde da população idosa. Sendo que, para Miguel e Borges (2002), doenças crónicas são consideradas como sendo todas as doenças de longo tempo, sem cura efectiva variando na gravidade e na extensão das suas consequências.

Como refere Saldanha (2009), durante as três últimas décadas a mortalidade dos portugueses após os 65 anos diminuiu cerca de 19%, sendo as principais causas de morte as doenças cardiovasculares, os AVC (acidentes vasculares cerebrais) e as doenças neoplásicas (em particular o cancro do pulmão, mama e próstata).

Pode afirmar-se que o envelhecimento da população portuguesa foi acompanhado por um aumento significativo da morbilidade em geral com declínio da qualidade de vida. Como afirma a autora supracitada, entre as doenças mais prevalentes na população idosa encontramos as doenças cerebrovasculares, doenças músculo-esqueléticas (artroses e artrites), doenças respiratórias e doenças neoplásicas com maior prevalência do cancro da mama, estômago e pulmão.

Estima-se actualmente que 80% das pessoas com mais de 65 anos padeçam de pelo menos uma doença crónica (Louro, 2010). Para a OMS (2003) as doenças crónicas representam mais de 60% de morbilidade mundial e consequentemente, constituindo-se em ameaça para a saúde pública e para a economia dos países.

Neste momento, todos os que sonharam com a possibilidade de viver mais anos do que os seus pais e avós começam a aperceber-se que envelhecer em Portugal, neste momento, pode representar um preço muito elevado a pagar, em especial para as famílias onde haja idosos portadores de doenças crónicas.

Como mencionado por Louro (2010), o actual panorama de ênfase das políticas para o envelhecimento centra-se na manutenção da pessoa idosa doente no domicílio, com altas hospitalares cada vez mais precoces. O êxito destas políticas não reside apenas na disponibilidade da família para assumir exclusivamente essa responsabilidade, mas nos serviços de apoio formais e informais, no modo como os cuidados continuados são prestados e valorizados. Reside fundamentalmente na articulação de medidas e de recursos complementares e interdependentes entre sistemas de cuidados formais e informais e no reconhecimento e valorização do papel central do cuidador e do doente idoso.

Citando Honoré (2002:56), o *“envelhecimento da população modifica as características da procura de cuidados, pela presença de patologias múltiplas sobretudo de expressão crónica, não conduzindo sempre ao internamento prolongado numa instituição, mas sim ao seu regresso a casa”*.

Até porque, como se constata, grande parte das despesas sociais do nosso país são relacionadas com o envelhecimento demográfico que este sofre. Assim, em 2004, a despesa social dos idosos relacionadas com unidades de saúde eram de 6,7% do PIB (Produto Interno Bruto) estimando-se que atinja o valor de 7,2% do PIB em 2050 (Mendes, 2009).

A crescente longevidade dos portugueses vem assim agravar a prestação dos cuidados de saúde do SNS (Serviço Nacional de Saúde), quase gratuito e universal, uma vez que as mudanças sociológicas deixam cada indivíduo mais desprotegido pelo Estado na sua velhice.

Com o aumento das despesas públicas em saúde e cuidados continuados que se espera que haja durante os próximos anos, prevê-se que no domínio da saúde o universalismo de protecção paga pelos impostos terá de se reorientar parcialmente para o apoio selectivo aos mais vulneráveis financeiramente, aumentando inevitavelmente a parte dos encargos suportada pelos orçamentos das famílias (Idem).

O crescente número de idosos, o aumento das doenças crónicas e da polipatologia, a alteração do papel da mulher enquanto cuidadora que agora passa a ser trabalhadora activa e as repercussões que isso tem no insuficiente suporte familiar a idosos, o afastamento geográfico entre gerações e a proximidade da idade dos cuidadores e dos dependentes (hoje verifica-se que existem muitos idosos a cuidarem de idosos), as redes sociais e de vizinhança

frágeis, a disfunção familiar e a falta de apoio concreto à família cuidadora direccionam cada vez mais a pessoa idosa doente para a institucionalização e a hospitalização. E quando isso não é possível e a pessoa idosa fica no domicílio, acaba por acarretar consequências/dificuldades para o seu cuidador informal principal.

Por esse motivo, e sendo a doença oncológica no idoso considerada uma doença crónica, é de referir que em Portugal esta afecta cerca de 87981 pessoas com mais de 65 anos (INE, 2009). Na zona Centro do país existem, segundo dados do mesmo inquérito, 16098 idosos portadores da mesma patologia.

1.2 – A FAMÍLIA COMO UNIDADE DE CUIDADOS AO IDOSO

O cuidado é uma dimensão ontológica do ser humano. Segundo Boff (1999), o cuidado é uma forma de ser no mundo, como tal, implica não apenas uma função, tarefa ou actividade, mas um valor substantivo que traz em si *“uma alteridade que envolve respeito, sacralidade, reciprocidade e complementaridade”* (Boff citado por Santos, (2007:65)).

O cuidado é comum a todas as culturas, embora as suas formas de expressão possam ser as mais variadas. Se procurarmos um ponto comum a todas as culturas, em termos de cuidado, verificamos que parece ser a família, pois é ela quem essencialmente executa e se responsabiliza pelo cuidado.

A família como foco de atenção da prática de enfermagem é descrita pela Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE[®], 2000:65) como o *“conjunto de seres humanos considerados como unidade social ou todo colectivo composto de membros unidos por consanguinidade, afinidades, emocionais ou relações legais, incluindo as pessoas significativas. A unidade social, constituída pela família como um todo, é vista como algo mais que os indivíduos e as suas relações legais, incluindo as pessoas significativas que constituem as partes do grupo”*, deste modo podem ser incluídas as várias formas de constituição familiar prevalentes na sociedade actual.

O conceito de família tem sido modificado e reconstruído a par da evolução dos contextos e estruturas sociais, verificando-se que alterações a nível da organização familiar surgiram geralmente associadas a épocas de importantes mudanças sócio-estruturais e tecnológicas (Saraceno, 1992 e Nogueira, 2001).

Até à década de cinquenta, como refere Gil (2007), a família típica tinha como conceito base uma estrutura de solidariedade orgânica, era geralmente uma família alargada

que vivia numa propriedade (avós, pais, filhos, netos, tios, que co-habitavam), e trabalhavam nessa propriedade agrícola, havendo uma separação sexual do trabalho doméstico (o homem ficava destinado à esfera profissional, ou seja à produção e a mulher à esfera dos afectos e socialização (cuidados de saúde, zelar pelos mais novos e mais velhos, educação das crianças e trabalho doméstico).

Como viviam juntos, cuidavam uns dos outros devido ao contexto de proximidade e hierarquia (dono da propriedade era o patriarca da família, ou seja, o elemento mais idoso).

Com a chegada da industrialização houve necessidade de uma separação do núcleo conjugal da família de origem no momento do casamento, para se deslocarem para perto das fábricas, o que despoletou uma dupla independência da família, quanto ao alojamento e ao rendimento. Assim, como refere Bawin-Legros (1996), citado por Gil (2007:46), “*desligada da parentela, a família nuclear oferecia uma mistura de mobilidade e estabilidade*”.

Essa estabilidade que caracterizava a família nuclear traduzia-se no entanto num conceito de desfamiliarização, que era fundamentalmente assente na ideia de que o isolamento da família nuclear da restante família mais alargada iria enfraquecer as solidariedades familiares, pois a família nuclear encontrava-se mais afastada geograficamente e por conseguinte, não poderia apoiar os restantes elementos da família (Gil, 2007), aparecendo em destaque o papel do Estado-Providência (sistema público de solidariedade colectiva, por exemplo o sistema de segurança social) que vem assumir esse papel.

No momento que agora a sociedade portuguesa atravessa, com a crise existente a nível do Estado-Providência (devido ao envelhecimento progressivo da população portuguesa, desemprego, entre outros factores), podemos afirmar que as solidariedades intergeracionais (familiares) começam novamente a ressurgir, elas afinal existem, mas sofreram alterações no seu conteúdo e regularidade, quer no plano afectivo, instrumental ou normativo (Gil, 2006).

As transformações sociais e políticas ocorridas nas últimas décadas, devido à evolução da sociedade, introduziram mudanças significativas na vida das populações. Surgiram novas formas de organização da sociedade (envelhecimento populacional, as mulheres exercem maior número de tarefas fora de casa, aumento das doenças crónicas), e tudo isto tem conduzido à reorganização dos cuidados de saúde, bem como aos papéis dos actores.

A década de noventa do século XX, como refere Aboim (2003), foi marcada por um compasso rápido de modernização da vida familiar, visível na crescente informalização da conjugalidade, na descolagem entre casamento e parentalidade, no aumento do divórcio e das

famílias recompostas, ou ainda no aumento da taxa de actividade feminina e na diminuição da taxa de natalidade.

Segundo a mesma autora, verifica-se que os agregados domésticos são hoje significativamente mais reduzidos que na década de sessenta, passando a dimensão média da família de 3,8 indivíduos em 1960 para 2,8 em 2001.

Outro aspecto a salientar é que houve um aumento importante de pessoas a viver sós, mais acentuado entre 1991 e 2001, sendo que o perfil tipo das pessoas que vivem sós na actualidade é de jovens entre os 20 e 29 anos e idosos (mais de 65 anos). Tal desenvolvimento prende-se com o progressivo envelhecimento da população portuguesa mas, sobretudo entre as camadas mais jovens, a novos quadros de individualização presentes na arquitectura da vida familiar.

A par destas transformações, assiste-se na actualidade a um decréscimo do formato típico da família nuclear (casal com filhos), sendo as famílias monoparentais e os casais sem filhos os agregados familiares em expansão em Portugal, sendo o envelhecimento populacional, o adiamento da maternidade e o aumento dos divórcios as explicações para esse facto (Gil, 2007).

Todos os factores explicitados anteriormente acerca das mudanças a nível das estruturas familiares vêm contribuir para que haja cada vez mais uma fragilidade a nível das redes de solidariedade familiar, pois torna-se difícil para mulheres que tenham uma actividade profissional deixarem de trabalhar, ou reduzirem o tempo de trabalho, para poderem dar apoio a um familiar idoso com doença crónica associada.

Para além disso, muitas destas mulheres para além de uma carreira profissional têm filhos a cargo o que dificulta a tarefa de dividir cuidados entre os filhos e outro familiar idoso doente. Por esse facto tem vindo a aumentar o número de homens cuidadores, principalmente homens idosos que, como refere Ribeiro (2007), à medida que os homens vão envelhecendo vão adquirindo mais competências a nível da proximidade afectiva e relações familiares.

Com o aumento do número de divórcios e consequente aumento das famílias monoparentais torna-se ainda mais complexo que as famílias prestem cuidados ao idoso doente, uma vez que cuidam dos filhos, sem ter um cônjuge para partilhar esses cuidados, e têm de trabalhar fora de casa para manter a casa e os cuidados aos filhos, restando pouco ou nenhum tempo e dinheiro para cuidar de outro familiar (Aboim, 2003).

Contudo, como refere Henriques (2006), continuam a ser as redes de suporte familiar e vizinhança a assegurar a continuidade de cuidados quando é necessário, contrapondo-se desta forma à insuficiência dos sistemas de protecção social e de saúde.

A família é ainda encarada como o principal meio de cuidados aos seus membros, e é vista, segundo Minuchin (1982), como um sistema aberto, em constante transformação que se vai adaptando às exigências das diferentes fases do seu ciclo de desenvolvimento, de forma a assegurar a continuidade e crescimento dos seus membros. Ainda para o mesmo autor, esta concilia duas funções principais: a função de homeostasia (manutenção do equilíbrio entre os membros da família em relação permanente com a comunidade exterior) e capacidade de transformação (adaptação às mudanças ocorridas no meio familiar ou no exterior e que interferem indirectamente com o meio familiar).

Pode então referir-se que a família com um elemento doente é um sistema aberto em interacção com o sistema de prestação de cuidados de saúde.

É notório que, nos últimos anos, as doenças crónicas incapacitantes têm vindo a adquirir uma importância crescente nos problemas que se colocam ao sistema de saúde e de protecção social, resultante do envelhecimento da população portuguesa.

No entanto, poucos são os recursos de que se podem valer os cuidadores informais dos idosos nesta situação de fragilidade. Destes, podemos destacar a pensão de velhice (Decreto-Lei n.º 187/2007, de 10 de Maio) ou a pensão social de velhice (Decreto-Lei n.º 464/80, de 13 de Outubro), (dependendo se o idoso pertence ou não ao regime contributivo respectivamente), e o Complemento por Dependência (Decreto-Lei n.º 265/99, de 14 de Julho). Em casos em que o idoso tenha baixos recursos económicos pode ainda requerer o Complemento Solidário para Idosos (Decreto-Lei n.º 232/2005, de 29 de Dezembro).

Muito se tem legislado a nível da articulação do serviço de saúde e do serviço social para apoiar estas situações de dependência, no entanto, esquece-se muitas vezes que as famílias cuidadoras necessitam de estar em permanência junto do seu familiar, necessitando estas de passar por uma readaptação do seu papel no seio da família, levando muitas vezes a que os seus elementos tenham de perder o emprego e papéis sociais, implicando alterações socioeconómicas por vezes insustentáveis.

Embora os idosos possam ter apoio dos profissionais de saúde, ou seja, os denominados cuidadores formais (pois são pessoas remuneradas para assumir a função de cuidados especializados ao idoso), o conceito de cuidador informal tem ganho cada vez mais relevo na área da gerontologia, uma vez que o sistema de apoio formal em Portugal sofre de

insuficiências (serviços domiciliários com uma forte componente social e estruturas de longa duração com serviços precários são algumas das debilidades atribuídas às actuais respostas sociais para idosos, segundo Gil (2007)).

Para além disso, a Rede de Cuidados Continuados apesar de estar a aumentar a resposta oferecida aos doentes ainda não consegue colmatar as necessidades de todos os idosos doentes referenciados para a mesma (em 2009 foram referenciados para a rede cerca de 15303 doentes, sendo que 7846 dos casos obtiveram resposta, ou em internamento ou em apoio domiciliário) (UMCCI, 2009).

Para situações de dependência o recurso a serviços domiciliários privados afigura-se extremamente oneroso financeiramente para as famílias com um idoso a cargo, logo, esta vê-se obrigada a assumir um encargo financeiro pesado em virtude da prestação de cuidados, das despesas incorridas quer com cuidados de saúde (assistência médica, de enfermagem, vigilância, tratamentos), quer com reestruturações a nível do espaço habitacional onde o idoso vive.

Também a ausência de número suficiente de estruturas medicalizadas bem como de investimentos em hospitais de retaguarda e de dia, prestadores de cuidados paliativos, têm caracterizado a sociedade portuguesa, o que dificulta a vida da família que após a hospitalização do seu idoso o recebe em casa a necessitar de cuidados continuados, que podem ir desde os cuidados de higiene, alimentação, ou outros mais específicos (cuidados a ostomias, alimentação por sonda de gastrostomia ou nasogástrica, entre outros) (Gil, 2007).

A Rede de Cuidados Continuados, que se constitui como um novo modelo organizacional criado pelo Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social e Ministério da Saúde, e é formada por um conjunto de instituições públicas e privadas que prestam cuidados continuados de saúde e de apoio social, poderia dar algum tipo de resposta às necessidades anteriormente enunciadas, pois estas novas respostas promovem a continuidade de cuidados de forma integrada a pessoas em situação de dependência e com perda de autonomia.

Deixando um pouco de lado a família em si centramo-nos agora no cuidador informal, o alvo do estudo, que para Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006) se define como sendo o elemento da rede social do idoso (familiar, amigo, vizinho) que lhe presta cuidados regulares, não remunerados, na ausência de um vínculo formal ou estatutário. Dentro deste grupo dos

cuidadores informais, os elementos da família, segundo a literatura, são os que mais se destacam na assunção de cuidados ao idoso.

Todas as famílias, para que possam manter o seu equilíbrio interno, desempenham determinadas funções de modo a responder às suas necessidades enquanto família (no seu todo), às necessidades de cada membro da mesma e às expectativas da sociedade.

Entre as muitas funções da família encontram-se o apoio emocional e segurança dos seus membros (dimensão afectiva) (Kozier, 1993), protecção da saúde dos seus elementos (Stanhope, 1999), socialização e protecção dos seus membros. Sendo que estas duas últimas, para Moreira (2006), têm sido cada vez mais partilhadas com o Estado-Providência, visto que a escola, serviços social e serviços de saúde assumem em grande parte estas funções.

Como referenciado por inúmeros autores, a família é, nos países do sul da Europa nos quais se enquadra Portugal, a unidade básica de suporte a todos os que carecem de cuidados, sejam crianças, jovens, adultos ou idosos. Assim, cuidar dos idosos apresenta-se como uma extensão dos papéis normais da família o que pressiona a mesma a manter esse papel sem equacionar as exigências e as necessidades associadas.

Os cuidadores informais principais realizam tarefas variadas, desde a vigilância e acompanhamento até à administração de medicação e à prestação directa de cuidados “quase profissionais”, que se desenvolvem num horário ininterrupto, sem limite de tempo (Andrade, 2010). Esta prestação contínua de cuidados pode produzir uma sobrecarga intensa no cuidador. A falta de um cuidador substituto (cuidador secundário), a carência de conhecimentos sobre a evolução do estado de saúde da pessoa idosa a cargo e sobre as técnicas cuidativas e a preocupação de quanto tempo vai durar a situação são alguns dos problemas que agravam essa sobrecarga.

Cuidar de idosos, muitas vezes, faz surgir nas pessoas que os cuidam conflitos, negação e ansiedade, o que interfere na qualidade dos cuidados. Porém, as necessidades dos idosos precisam de ser identificadas por aqueles que os cuidam.

Vivenciar o envelhecimento de algum familiar, as suas limitações, a necessidade de adequação à realidade dar-se-á de forma natural quando houver a compreensão do que é cuidar e do que é envelhecer.

É importante também que o cuidador informal entenda as inquietações que o idoso enfrenta quando adoece, que na opinião de Ponce (2009) são fundamentalmente: a solidão, irrelevância para os outros e perda de controlo nas decisões; perda de direitos, como da autonomia e discriminação; os cuidados paliativos deficientes ou inacessíveis; a especial

vulnerabilidade a medidas de contenção de despesas ou redução de custos e serem o alvo preferencial de medidas de racionamento no acesso à saúde e assistência.

Actualmente pode afirmar-se que com as alterações sócio-demográficas que têm ocorrido no seio das famílias portuguesas como a distância geográfica entre os membros da família, aumento da taxa de divórcio e consequentemente de famílias recompostas, diminuição do número de filhos por casal e aumento das mulheres no mercado de trabalho têm vindo a comprometer a natural solidariedade intergeracional, em que os elementos mais novos da família cuidam dos mais velhos.

No entanto, a família continua a ser a principal prestadora de cuidados aos mais velhos, tendo em conta aspectos relativos às mudanças da actualidade, em que será desejável que haja mais apoios aos cuidadores.

Sendo que os cuidados a um idoso doente ocupam bastante tempo da vida dos seus cuidadores informais, seria desejável que Portugal tivesse uma política de assistência a familiares em caso de doença sensível a estas situações.

No entanto, o que existe no nosso país relativamente a esta área é que a lei, nas situações de assistência a familiar em caso de doença ou acidente, prevê o direito a faltar para acompanhamento a consultas/tratamentos ou o direito de assistência à família. Embora a legislação em vigor revele diferenças no que toca à natureza do regime, regime geral da segurança social ou no regime de trabalho especial na Administração Pública.

A Lei nº7/2009, de 12 de Fevereiro, que aprovou o novo código do trabalho prevê faltas para assistência a membros do agregado familiar – *“o trabalhador tem direito a faltar ao trabalho até 15 dias por ano, para prestar assistência inadiável e imprescindível, em caso de doença ou acidente, ao cônjuge ou pessoa que viva em união de facto ou economia comum com o trabalhador, parente ou afim na linha recta ascendente, ou no 2º grau da linha colateral”* e ainda menciona numa segunda alínea que, acrescem ao período previsto na alínea anterior *“(…) mais 15 dias por ano, no caso de prestação de assistência inadiável e imprescindível a pessoa com deficiência ou doença crónica, que seja cônjuge ou viva em união de facto com o trabalhador”*. As faltas são justificadas mas não remuneradas. Quanto à função pública, é regida pelo Decreto-Lei nº 100/99, de 31 de Março, que refere as faltas para acompanhamento de familiares a exames, consultas e tratamentos hospitalares podem ser justificados mediante declaração médica indicando a necessidade do acompanhamento. O disposto é extensivo ao cônjuge, ascendentes, descendentes, adoptandos e adoptados, enteados, menores e deficientes e as horas dispendidas são convertidas através da soma em

dias completos de faltas e produzem os efeitos das faltas para assistência a familiares, não havendo perda integral de retribuição.

Ao compararmos a diferente regulamentação das faltas para assistência à família entre o sistema público e o privado podemos ver que são notórias, favorecendo os funcionários públicos. Existem ainda outros mecanismos a que os trabalhadores podem recorrer para assistir o seu familiar doente, como o trabalho em regime parcial (quebra de 50% na remuneração base), horário flexível (sete horas de trabalho sem carácter fixo de horário) e a licença sem vencimento (com perda integral da remuneração), (Gil, 2007).

Como refere Flores (2008), quando se cuida é imprescindível pensar e propor a formação de redes de suporte de cuidado, em que haja efectiva participação dos restantes membros da família, da comunidade, das organizações de idosos e do Estado.

Na realidade, a maioria dos cuidadores informais não está preparada para cuidar, pois nem sempre os cuidadores contam com os conhecimentos, recursos e habilidades necessárias para sustentar as suas actuações. Neste contexto, os estudos revelam que os enfermeiros dão pouca atenção às necessidades dos prestadores informais de cuidados para que a consecução do seu papel seja feita de forma adequada (Breton e Nolan citados por Andrade, 2010).

Assim, importa que os enfermeiros dêem mais atenção à prestação de cuidados informais à pessoa idosa doente em contexto domiciliário, desempenhando a sua função de educadores para a saúde junto da díade idoso doente e cuidador informal principal.

Como salienta Ferreira (2009), o cuidar de um familiar/amigo idoso é um processo contínuo e quase sempre irreversível, e envolve cinco situações de crise, que são: a consciência da degeneração, a imprevisibilidade, as limitações de tempo, a relação afectiva entre o cuidador e o sujeito alvo de cuidados e a falta de alternativas de escolha.

Deve ter-se em conta que, toda a ajuda a nível de suporte a estes cuidadores é necessária e fundamental para que o processo de cuidar seja eficaz e para que não surja um estado de mal-estar e tensão do cuidador informal, tentando assim que este adopte novos modos de respostas para superar a crise (doença do idoso a seu cargo), mobilizando para tal estratégias de coping que possam conduzir a uma adaptação positiva à crise.

De entre as necessidades sentidas pelos cuidadores informais de idosos com patologia crónica podem destacar-se: materiais (recursos financeiros, ajudas técnicas, utilização de serviços), emocionais (suporte emocional, grupos de apoio, tempo livre) e informativas/formativas (como realizar os cuidados, adaptações arquitectónicas ao idoso doente, direitos, deveres).

Relativamente às necessidades sentidas pelas famílias dos doentes Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006), reportam-se a dois níveis: necessidade de escuta e expressão (por parte dos outros membros da família); e necessidade de informação médica, psicológica e de cuidados (promovendo a formação do cuidador informal no alívio dos sintomas e no cuidado ao doente, promovendo que os cuidadores tomem as decisões mais acertadas no âmbito do cuidar do seu familiar, assim readquirindo o sentido de controlo da situação).

Caldas (2003), indica que a família apresenta necessidades que vão desde os aspectos materiais até aos emocionais, passando pela necessidade de informações. O aspecto material inclui recursos financeiros, questões habitacionais, transporte e acesso a serviços públicos. Por outro lado, a família necessita de informação de como realizar os cuidados, incluindo a adaptação do ambiente ao doente. Além disso, são importantes o suporte emocional, uma rede de cuidados que ligue os cuidadores informais aos serviços de apoio e meios que garantam a qualidade de vida do cuidador principal.

Segundo Soares e Lunardi (2002), apesar dos avanços científicos, relações mais simétricas entre sistema de saúde e os utentes/família, estas não têm avançado o suficiente predominando ainda uma relação verticalizada, paternalista e autoritária. Autores como Fadden, Bebbington e Kuipers (1987) citados por Abreu (2009), já sublinhavam que, apesar da sobrecarga e dos problemas que enfrentam os cuidadores informais estes não se queixam muito e recebem pouco suporte por parte dos profissionais.

A autonomia do ser humano é um dos aspectos éticos que devem ser respeitados na relação do sistema formal com o familiar. Assim sendo, a família deve poder agir segundo os seus valores, escolhendo, dentro das alternativas de tratamento de que dispõe, a mais indicada para o seu familiar doente.

Cabe ao sistema formal de saúde respeitar a liberdade de escolha e fornecer as informações necessárias. É necessário mudar a assimetria existente entre cuidadores formais e informais do idoso doente, e para tal é importante que os cuidadores formais compreendam o modo como a família (cuidadores informais) vivenciam o processo saúde-doença e reconheçam as suas capacidades do saber fazer (Soares e Lunardi, 2002). O elemento-chave deste processo é a troca de experiências e a comunicação entre os profissionais de saúde e a família, particularmente o cuidador informal principal.

O cuidador informal confrontando-se com as mudanças no estado de saúde do idoso que tem a seu cargo sente-se muitas das vezes impotente e sem meios para contestar a degradação e a evolução da doença do seu familiar/amigo, pelo que, grande parte das vezes

pode vir a sentir alguns efeitos negativos decorrentes do processo de cuidar do idoso doente, sendo alguns deles: a sobrecarga, a alteração da saúde física e mental, a alteração na actividade profissional (faltas ao trabalho, desemprego) e a diminuição do tempo livre, (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006).

1.3 – A DOENÇA ONCOLÓGICA NO IDOSO: IMPACTO NO CUIDADOR INFORMAL

A doença oncológica é neste momento a segunda causa de óbitos mais frequente em Portugal, logo a seguir às doenças cardiovasculares. A doença oncológica é responsável por 22145 óbitos de todos os ocorridos no nosso país, sendo 8480 deles (dados de 2007) ocorridos na zona Centro do país (INE, 2008).

Os tumores predominantes em Portugal são o cancro colo rectal, seguido do cancro da mama e de seguida o cancro do estômago (no seu conjunto estes 3 tipos de tumores coadunam 45% do total de novos casos diagnosticados no ano de 2001), (RON-IPOFG, 2008). Na região Centro do país o cancro colo-rectal afecta 560 idosos entre os 841 doentes oncológicos portadores deste tipo de tumor. Os tumores dos gânglios linfáticos atingem 63 idosos entre os 155 casos detectados em 2008. Já o cancro da mama atinge 564 idosos dos 1073 casos detectados e a neoplasia do pulmão atinge 266 idosos dos 432 casos descritos na região Centro de Portugal em 2008.

Entre as doenças com maior impacto negativo na vida das pessoas, destaca-se a patologia oncológica, não só pelas suas repercussões sociais e económicas mas também pelo sofrimento que infringe no doente e na sua família. E assim como acontece com outras doenças crónicas, com a desinstitucionalização do doente oncológico cabe à família assumir o papel de prestador de cuidados ajudando o doente a colmatar as suas necessidades físicas, sociais e espirituais.

Para Laplatine (1991), na perspectiva das representações, o cancro é uma doença que dá lugar a tabus os quais revelam o alto impacto que o mesmo ocasiona nas pessoas. É vista como uma doença cruel e o simples facto de pronunciar a palavra “cancro” ocasiona medo, angústia e choque. Reforçando a ideia anterior Linard *et al* (2002), referem que a doença oncológica é uma patologia estigmatizante, pois está associada ao sofrimento prolongado, à perda da capacidade produtiva e de papéis familiares e sociais.

Laplatine (1991), ao pesquisar as representações na linguagem utilizada para falar sobre a doença oncológica constatou que, frequentemente são utilizadas as expressões “ele”, “isso”, “a coisa”, “a doença”, como se fosse uma entidade inimiga e estranha, que não faz parte do eu e contra a qual há que lutar. Diante do seu terrível significado torna-se difícil sequer pronunciar o seu nome.

Também na comunicação social podemos observar diariamente o estigma associado à doença oncológica, revelando-a sempre como “doença prolongada”.

A nossa sociedade reserva à juventude o benefício e à velhice o deficit, pois segundo Santos (2007), na juventude o corpo é visto como atributo de valorização do indivíduo e a beleza é apontado com termos semelhantes. Assim, a velhice aparece como o antónimo, ou seja, é justamente no corpo que as marcas da idade são percebidas. Portanto, o preconceito que os idosos carregam consigo advém também da visibilidade de ver estampada na face a velhice.

A velhice está imbuída dessa conotação que marca corporalmente e estigmatiza o fim de vida. Toda esta conotação do corpo do idoso associada às marcas mutilantes que o cancro traz consigo (alopécia, cirurgias como mastectomias, traqueostomias, gastrostomias, emagrecimento, entre outros aspectos) acarreta consequências desgastantes a nível psicológico para o idoso portador de doença oncológica e consequentemente para o seu cuidador informal, que sofrerá psicologicamente com a dor do idoso a seu cargo.

Segundo Bauer *et al.* (1991), cerca de 80% dos tumores malignos em idosos são diagnosticados tardiamente, quando os recursos disponíveis para o tratamento são escassos, isso ocorre do facto de que as queixas dos idosos geralmente serem subestimadas, já que os sintomas (fadiga, dor, entre outros) são associados às alterações decorrentes da idade (Finch, 1997).

A dificuldade em diferenciar o envelhecimento normal (senescência) e o patológico (senilidade) está em delimitar se um sinal ou sintoma é um traço característico das transformações orgânicas, morfológicas e funcionais que ocorrem com o aumento da idade ou se é indício de alterações que podem acometer a saúde do idoso.

Quando a família é confrontada com a doença de um dos seus elementos, todos os outros vão sofrer de ansiedade e stress. Ficam inevitavelmente preocupados com a gravidade da mesma, o sofrimento que esta poderá causar e talvez, em última instância a morte. A doença de um dos elementos vai converter-se em doença da família, provocando na mesma a necessidade de reajustar-se a este momento de crise.

Como menciona Moreira (2006), a doença de um familiar implica uma transformação na estrutura, papéis, padrões de comunicação e relações afectivas dos seus membros. Até porque apesar de a família ser uma unidade, ela é composta por diversos membros e cada um deles vai reagir individualmente perante o surgimento de uma doença num dos elementos da família.

Numa doença crónica, como é o caso da doença oncológica no idoso, esta aparece de uma forma progressiva, progredindo em severidade, cujo grau de dependência do elemento afectado vai aumentando continuamente, a adaptação e a mudança dos papéis no seu seio são progressivas. Nestes casos, a família está sujeita a uma crescente tensão, tanto pelo risco de exaustão, como pelo acréscimo gradual de tarefas ao longo do tempo (Moreira, 2006).

Quanto aos apoios, também neste caso da doença oncológica o cuidador informal do idoso pode contar apenas com a pensão de velhice ou social de velhice e o complemento de dependência (nos casos em que se aplique). No entanto, há comparticipação do Estado em 37% (escala C) para a compra de medicamentos para a dor oncológica moderada a forte, segundo o Decreto-Lei n.º 118/92, de 25 de Junho, e as consultas médicas, exames complementares de diagnóstico e terapêutica (no caso dos doentes oncológicos serem seguidos num hospital público) são gratuitos e isentos de taxas moderadoras (Decreto-Lei n.º 79/2008, de 8 de Maio, que regulamenta as taxas moderadoras).

Para além dos apoios por parte do Estado já mencionados, existem ainda apoios aos doentes oncológicos facultados por associações não governamentais como a Liga Portuguesa Contra o Cancro que conta com o apoio de voluntários (quer sejam profissionais de saúde ou outros) para a prevenção primária e secundária do cancro, o apoio social e a humanização da assistência ao doente oncológico e a formação e investigação em oncologia.

Neste âmbito, a Liga Portuguesa Contra o Cancro apoia os doentes, e seus cuidadores informais, através de voluntariado hospitalar (prestando apoio emocional ao doente e família) e facultando próteses mamárias provisórias gratuitas. Através do movimento Vencer e Viver cria-se a hipótese de haver contacto entre o doente e uma voluntária que já passou pela experiência de ter cancro da mama, sendo algumas das actividades deste movimento a visita domiciliária (em que a voluntária faculta prótese provisória e aconselha sobre aquisição de materiais que o doente/cuidador pode adquirir, como próteses mamárias definitivas, suportes

para próteses, fatos de banho adaptados a mulheres mastectomizadas, soutiens pós-mastectomia) e serviço de psicologia, para além de uma linha telefónica de apoio.

Também o Núcleo Regional do Sul da Liga Portuguesa Contra o Cancro tem um movimento direccionado para os doentes oncológicos laringectomizados, o movimento MoVapLar, que para além de incentivar a reinserção destes doentes no seu ambiente social e familiar proporciona aconselhamento sobre a escolha e a aquisição de materiais de protecção da laringectomia. Para além destes, existe ainda apoio e aconselhamento a doentes ostomizados, assegurado por uma enfermeira estomoterapeuta.

A Liga Portuguesa Contra o Cancro disponibiliza ao doente oncológico e seu cuidador informal uma linha telefónica (Linha Cancro) para esclarecimento de dúvidas relativamente aos seus direitos, serviços de apoio, apoio psicológico, associações de doentes ou mesmo informações sobre a doença, visto que muitos dos doentes e dos seus cuidadores vêm como necessidade a colmatar a falta de informação.

A liga proporciona ainda o acesso a uma consulta gratuita de Psico-oncologia visando garantir, apoio psicológico e emocional aos doentes oncológicos e aos seus familiares, antes, durante e após os tratamentos. Esta consulta é facultada por doze técnicos de saúde mental que actuam nos Departamentos do Porto e Coimbra.

Ainda no IPOCFG, EPE existe o Gabinete de Estomoterapia que tem como principal missão promover a qualidade de vida para que a pessoa ostomizada continue a viver e manter a sua independência. É destinado a todos os doentes do IPOCFG, EPE portadores de ostomia (respiratória, urinária ou digestiva). A intervenção do gabinete inicia-se antes da realização da ostomia, prolongando-se por todo o internamento e após a alta. Procurando a continuidade de cuidados, o Gabinete de Estomoterapia mobiliza recursos existentes na comunidade, úteis na integração social.

Também existem diversas IPSS's (Instituições Particulares de Solidariedade Social) que se organizam muitas das vezes através de grupos de doentes com patologia oncológica, e que pretendem prestar apoio emocional e informação a doentes que padeçam da mesma patologia e seus familiares. Destas destacam-se a Liga de Ostomizados de Portugal, Ame e Viva a Vida - Associação de Mulheres Mastectomizadas, Associação Portuguesa da Luta Contra a Leucemia, Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama,

Associação Portuguesa de Cancro Cutâneo, Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas, LAÇO - Associação de voluntariado para a luta contra o Cancro da Mama, Liga Portuguesa contra o Cancro e Viver Mulher.

A União Humanitária dos Doentes com Cancro (UHDC) é também uma associação sem fins lucrativos que tem como objectivo apoiar os doentes com patologia oncológica e os seus familiares e sensibilizar a população para esta doença. A par de outras acções a UHDC desenvolve intervenções como campanhas de informação/prevenção da doença oncológica, apoio domiciliário, apoio médico e psicológico e assistência social.

São ainda da responsabilidade desta instituição a Linha Contra o Cancro (primeira linha telefónica em Portugal de apoio a doentes com cancro e seus familiares) e o Núcleo de Apoio ao Doente Oncológico (onde o doente oncológico e seus familiares podem usufruir de: apoios médico, psicológico e social, serviço de voluntariado, terapias familiar e de grupo). Esta associação ainda coloca à disposição dos doentes e suas famílias consultas de estomatologia gratuitas e descontos em próteses capilares e mamárias.

Como referido anteriormente, a família tem como função a homeostasia do meio interno, assim, perante um momento de crise, como o aparecimento de uma doença oncológica num dos seus membros, esta tenderá a assumir algumas atitudes no sentido de se adaptar a essa nova realidade.

Assim, segundo autores como Novellas et. al. (1996), podem assumir atitudes como:

- Negação – atitude de defesa perante o medo de reconhecer a realidade a enfrentar. A família gasta as suas energias em esconder a realidade, evitando pensar nela;
- Conspiração do silêncio – a família evita comunicar com o doente negando-lhe o direito de ser informado sobre a sua situação e de estar com os próprios membros, reduzindo assim a possibilidade de manifestarem a sua labilidade emocional;
- Superprotecção – o desenvolvimento desta atitude deve-se à ansiedade em que estão imersos e provavelmente ao domínio dos sentimentos de culpa. O doente é tratado como uma criança, subestimando as suas próprias capacidades (os familiares retiram ao idoso doente o seu poder de decisão e autonomia quanto à sua própria doença);
- Excesso de realismo – a família vive uma atitude de desapego, não atribui importância ao que se faz, nada vale a pena em virtude do cansaço e do próprio sentimento de incapacidade;
- Isolamento social – com esta atitude procura manter relações sociais mais distantes, devido ao medo da informação fornecida por agentes externos à família e à diminuição e fragilidade da sua auto-estima;

- Incerteza – Face ao desconhecimento da realidade e ao não domínio dos factos;
- Sentimento de culpa – pelo tempo perdido.

Como já mencionado, o cuidador informal do idoso com doença oncológica é um elemento fulcral para a manutenção da qualidade de vida do idoso a seu cargo, e só dando respostas adequadas às necessidades desse cuidador pode garantir-se que ele preste cuidados adequados às necessidades do idoso que tem a cargo, sem para isso se sentir exausto física e psiquicamente. Pois como refere Ferreira (2009), as famílias se não necessitam de ajuda para satisfazer as suas necessidades fisiológicas, necessitam certamente de apoio emocional e de orientação nos cuidados ao doente.

A sobrecarga no cuidar é algo para que os profissionais da área social e da saúde devem estar atentos. O apoio cedido às famílias/cuidadores informais passa por uma relação de parceria com os mesmos, adequando o tipo de resposta consoante o tipo de valores e necessidades.

Ainda reportando-nos às palavras da autora supracitada, quando se acompanha o doente oncológico e seu cuidador deve ter-se presente que estes devem estar incluídos na tomada de decisões, tem de se valorizar as capacidades do cuidador informal e potenciar que sejam também eles a encontrar soluções para os problemas que decorrem no decurso da prestação de cuidados, ou seja, o cuidador formal (neste caso elementos da equipa multidisciplinar de saúde) devem favorecer o empowerment destes cuidadores informais.

Como já mencionado, no caso do idoso com doença oncológica, para além do doente devem ser valorizadas as necessidades da família/cuidador informal, no sentido de as resolver como prioridades.

Diversos autores identificaram algumas das necessidades do prestador de cuidados, sendo que Lopes e Pereira (2002), identificam como necessidades prioritárias destes:

- Informação (acerca de sintomas, do que esperar do futuro, prognóstico, tipo e extensão da doença, tratamento e efeitos secundários, recursos da comunidade, medicação e efeitos secundários da mesma, necessidades físicas do doente, formas de encorajamento do doente);
- Meios para lidar com a imprevisibilidade do futuro;
- Meios para tranquilizar o doente;
- Métodos para diminuir o stress do prestador de cuidados;
- Manutenção de uma vida familiar normal;
- Lidar com os medos do prestador de cuidados;
- Actividades que farão o doente sentir-se importante;

- Abordagem da morte do doente.

Estas necessidades enquadram-se em dois tipos de necessidades principais: as necessidades de escuta e expressão e as necessidades de informação médica, psicológica e de cuidados.

Para Sancho (1998), as necessidades mais comuns do cuidador informal destes doentes são muito concretas, uma vez que estes têm de aliviar os seus temores e encontrar soluções para as suas dificuldades. Assim, o autor mencionado refere as seguintes necessidades:

- Necessidade de informação clara, concisa e realista;
- Necessidade de saber que está a fazer tudo o que é possível pelo seu ente querido (que não está simplesmente a deixá-lo morrer mas sim a procurar tudo o que está ao seu alcance para lhe proporcionar uma melhor qualidade de vida);
- Necessidade de contar com a disponibilidade, compreensão e apoio da equipa de cuidados;
- Necessidade de intimidade e privacidade para contacto físico e emocional;
- Necessidade de participar nos cuidados ao doente (o cuidador sente-se útil na medida em que cuidar do idoso doente constitui uma forma de comunicação);
- Necessidade de recuperar a relação, de poder explicar-se ou perdoar-se (como o idoso já está numa fase avançada da vida e a doença oncológica é encarada com um sentimento fatalista, torna-se importante para alguns familiares poderem reatar laços afectivos, ou mesmo, despedir-se gradualmente do seu idoso);
- Necessidade de expressar as suas emoções negativas (tristeza, raiva e temores), sendo que o cuidador deve ser escutado e os seus sentimentos devem ser validados. Evitando-se comentários de consolo como “não chores tens de ser forte” ou “não te preocupes, tudo vai correr bem”, pois estes podem produzir um sentimento de incompreensão e de afastamento emocional.
- Necessidade de conservar a esperança;
- Necessidade de apoio espiritual.

Como se pode constatar, o apoio ao prestador de cuidados assume grande importância, porque as dificuldades/necessidades do cuidador informal são muitas das vezes motivo de angústia para o idoso doente.

Se o cuidador informal estiver apoiado suficientemente e confortado terá maior capacidade e disponibilidade para cuidar do seu idoso doente no domicílio.

Se as necessidades do cuidador informal forem minimizadas pela equipa multidisciplinar de saúde no que se refere a acessibilidade aos cuidados, oferta de outros recursos, promoção de ajudas financeiras, atitude empática e disponibilidade da equipa

multidisciplinar de saúde, suporte ao cuidador informal, informação acerca da doença do familiar e controle de sintomas, será permitido ao cuidador informal assegurar os cuidados ao seu idoso doente no domicílio com a segurança e a qualidade necessários, uma vez que estes adquiriram competências para prestar cuidados e podem esclarecer quaisquer dúvidas com a equipa de saúde (Grande *et al.*, 2004).

Para Freitas (2004), citado por Vieira (2006), a doença de um familiar exige do cuidador estratégias que lhe concedam ajustar-se a uma situação geradora de rupturas na vida quotidiana. Entre estas estratégias destacam-se a busca de significados no processo de adoecer do idoso e a mobilização para adquirir informações que lhe permitam explicar e lidar com a realidade.

Segundo a tipologia psicossocial enunciada por Rolland (1998), que nos ajuda à compreensão e identificação de respostas e reacções familiares perante a doença de um familiar podemos prever algumas reacções da família consoante a fase e o tipo de doença. Assim, se o curso da doença for agudo exige que a família se mobilize com maior rapidez perante a crise.

Se o curso da doença for progressivo, como ocorre geralmente na doença oncológica em idosos, existe uma progressão das limitações do doente o que leva a que a família vá vivendo uma tensão crescente, exigindo assim uma adaptação contínua que pode levar à exaustão dos elementos da família, particularmente do cuidador principal.

Nas doenças reincidentes (caso de recidivas de um cancro, como geralmente ocorre no cancro da mama em idosas) que alternam períodos de estabilidade com períodos de crise, são vividos momentos de incerteza e de tensão uma vez que não se sabe quando ou se haverá uma nova crise.

Segundo Ferreira (2009), as reacções das pessoas que se relacionam com doentes oncológicos são determinadas por dois factores: pelos seus sentimentos pelo doente e sua doença, e em segundo lugar, pelas crenças acerca dos comportamentos mais adequados a tomar na presença do doente. É importante esta referência uma vez que estes dois factores levam a que, por vezes, os familiares não manifestem os seus sentimentos (pessimismo, tristeza, ansiedade) adoptando comportamentos optimistas que, por serem ambivalentes com a situação de crise vivenciada, levam à deterioração da comunicação entre o familiar e o doente.

É importante dar ênfase à comunicação no seio familiar quando se instala uma doença oncológica. Vários estudos, como refere Marques (1991), comprovam que os doentes oncológicos apresentam dificuldade na manutenção de relações interpessoais e que sofrem

com a falta de comunicação aberta com a família, daí resultando a documentada “conspiração do silêncio” em que os familiares não desvendam o prognóstico/diagnóstico do idoso perante o mesmo para que ele não sofra. No entanto, tomam decisões por ele retirando-lhe a sua autonomia.

E mesmo querendo agir em benefício do idoso doente, os familiares são muito falíveis a interpretar a vontade e preferências do mesmo no que respeita a opções diagnósticas ou terapêuticas, transmitindo aos profissionais de saúde as suas próprias opiniões enviesadas por experiências, convicções religiosas, juízos morais ou mesmo interesses económicos (Ponce, 2009).

Reportando-nos ao estudo de Vieira (2006) acerca dos sentimentos, saberes e fazeres do cuidador principal do idoso com cancro, percebemos que segundo este, das dificuldades encontradas pelo cuidador informal principal no processo de cuidados do idoso com cancro, se destacam:

- Percepções negativas no contexto da saúde física e mental (sobrecarga, cansaço, sentimento de impotência, angústia, agitação, ansiedade, tristeza, medo de errar, frustração quando não conseguem bons resultados decorrentes dos cuidados, cefaleias, tonturas e insónias;
- Alteração das relações familiares (dificuldade em delegar os cuidados directos, ressentimentos com o idoso, mágoa com familiares, sobrecarga de papéis, dificuldades sexuais, irritabilidade e medo de críticas por parte da família e outros elementos da comunidade);
- Comunicar informações sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico da doença ao idoso e/ou família – Sentimentos de insegurança de saber como e o que dizer;
- Interação social/profissional – Dificuldade em conciliar papel de cuidador com actividade profissional;
- Dificuldade de interação com a rede informal de cuidados – falta de privacidade, preocupação com o julgamento por parte de vizinhos e amigos.

Para enfrentar as dificuldades sentidas pelo cuidador informal do idoso com doença oncológica, este, utiliza mecanismos pessoais para conseguir ultrapassar da melhor forma os problemas decorrentes do processo de cuidar de modo a desempenhar o seu papel da forma mais satisfatória.

Assim, Pavaniri e Neri (2005) salientam quatro fontes de dificuldade inerentes ao prestar cuidados a idosos dependentes:

- As tarefas acarretam uma carga física e financeira que tende a aumentar conforme a saúde do idoso se vai deteriorando e a sua dependência aumentando;
- O peso das tarefas pode ser agravado pela falta de preparação e de informação do cuidador, pela escassez de apoio social e emocional daquele que exerce o cuidado e pela carência de ofertas de serviços especializados ou de apoio formal a idosos; (apesar de o idoso com patologia oncológica poder ser abrangido pela rede de cuidados continuados, não existem vagas em número suficiente que dêem uma resposta cabal à população portuguesa);
- O exercício do papel de cuidador tende a competir com o desempenho de papéis profissionais e familiares que os cuidadores exerciam anteriormente;
- O cuidado exercido no âmbito da família é geralmente uma actividade solitária, tanto no sentido em que o cuidador realiza as tarefas sozinho, como no sentido em que encontra pouco apoio social entre as pessoas que vivem ou já viveram a mesma situação.

Para fazer face a todas as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores informais quando se deparam com o processo de cuidar de um idoso portador de doença crónica, estes têm de munir-se de estratégias de coping.

O conceito de coping é um relativamente recente, segundo Snyder e Dinoff (1999) citados por Vaz Serra (1999), as estratégias de coping correspondem às respostas emitidas pelo indivíduo, que têm como objectivo final diminuir a “carga” física, emocional e psicológica ligada aos acontecimentos que propiciam situações geradoras de stress.

Assim, o coping actua como um factor de adaptação e protecção relativamente a uma situação potencialmente ameaçadora, como neste caso a doença do idoso a cargo.

As estratégias de coping têm como principais objectivos a acção preventiva (p.ex: planear/procurar ajuda ou reunir informação acerca da doença), a acção directa (p.ex: reflectir acerca do que fazer naquela situação ou executar um plano de acção), a reformulação (p.ex: perceber que há pessoas em circunstâncias piores) e o lidar com as consequências (p.ex. ter esperança que a situação melhore ou tomar medicamentos para descansar) (Figueiredo, 2007).

Contudo a função preventiva do coping não tem sido muito abordada pois geralmente as estratégias de coping são estudadas após o surgimento de problemas e não antes do seu aparecimento.

Perlin et al (1981) e Lazarus (2000) consideram que os mecanismos de coping são os grandes mediadores no impacto que as sociedades podem ter sobre os seus elementos e referem também que a função protectora das estratégias de coping se pode manifestar sob vários aspectos:

- Pela modificação ou erradicação das condições causadoras dos problemas, em que se procura neutralizar a ameaça (nela cabem a procura de informação para saber o que fazer, o auto-controle ou a confrontação com as pessoas que causaram as dificuldades);
- Pelo controlo perceptivo das experiências vivenciadas e dos seus resultados, diminuindo o significado da situação de stress;
- Pela regulação das consequências emocionais produzidas pelo problema.

Já Matos (1989), refere que quando não se consegue lidar de forma adequada com uma situação de stress pode estar a dar-se origem a uma doença física ou a transtornos de natureza psicopatológica. Portanto, torna-se importante que o cuidador do idoso com cancro consiga utilizar eficazmente as estratégias de coping para que não se torne ele próprio portador de algum tipo de doença física ou psicológica.

Algo que se deve reter ainda é que devido ao peso do diagnóstico de doença oncológica torna-se inevitável o aparecimento de alterações emocionais tanto para o idoso doente como para o seu cuidador, assim, o modo como estes enfrentam a doença, a percepção dos sintomas, duração, causas, consequências e controlo variam consoante as diferenças individuais ao nível do ajustamento emocional.

Deve compreender-se que cada pessoa é única e o tipo de estratégias que utiliza, o grau de eficácia ou ineficácia das mesmas, a percepção de controlo que tem da situação determinam a forma mais ou menos adequada de lidar com as emoções associadas à doença.

Uma pessoa que durante toda a vida utilizou certas estratégias em confronto com situações percebidas como ameaçadoras, será de prever que continue a utilizá-las face à situação de doença crónica do idoso a seu cuidado (Marques, Carneirinho e Afonso, 2002).

É importante compreender que algo relevante para quem lida com doentes com cancro é entender como é que o doente se adapta à sua doença, o seu diagnóstico, tratamento e evolução. A partir daí é que a pessoa cuidadora poderá compreender quais as melhores estratégias de coping para aplicar no processo de cuidar do idoso doente que tem à sua frente, visto que cada doente é único, cada idoso também o é e cada cuidador.

Isto torna-se mais explícito se tivermos em conta que cada pessoa para adoptar um estilo de coping tem como base as suas características pessoais e as suas experiências de vida prévias (por exemplo, se já teve algum contacto próximo com doentes oncológicos, se tem conhecimentos na área da saúde, entre outras).

Para Oliveira (1998), os mecanismos de coping podem dividir-se em dois grandes grupos, conforme é:

- **Centrado no problema:** todos os esforços se baseiam em alterar o problema ou a situação de stress. Só acontece quando é possível mudar essa situação;
- **Centrado nas emoções:** neste caso dirige os esforços de modo a regular a resposta emocional, aliviando o impacto emocional do stress. Incluem pensamentos e acções que se destinam a gerir ou lidar com o estado emocional criado em situações de stress.

Como compreender, pelo já atrás referido acerca das dificuldades que o cuidador do idoso com doença oncológica enfrenta, podemos perceber que a unidade familiar é fundamental para a continuidade dos cuidados ao idoso doente mas também esta necessidade de apoio/ajuda nas suas necessidades, para poder transmitir apoio/ajuda e “energia familiar” ao próprio doente, como afirma Silva (2009).

1.3.1 - Estudos realizados na área dos cuidadores informais de idosos

Muitos são os estudos já desenvolvidos na área dos cuidadores informais de idosos, particularmente na área de idosos com alguma patologia, no entanto menos frequentes são aqueles que abordam os cuidadores de idosos com doença oncológica.

Assim sendo, passar-se-ão a abordar alguns dos aspectos relativos aos estudos já realizados na área dos cuidadores informais de idosos, referenciando particularmente aspectos inerentes ao perfil dos cuidadores, necessidades dos mesmos e estratégias de coping usadas.

Segundo pesquisas realizadas pela Associação de Cuidadores do Reino Unido, referenciadas por Perracini (1994), 72% dos cuidadores informais de idosos eram mulheres das quais 66% tinham 55 ou mais anos, 61% das mesmas eram casadas. Para além disso apenas 21% trabalhavam fora de casa.

Também Rebelo (1996), ao elaborar um estudo sobre prestadores de cuidados informais a idosos com 80 e mais anos na freguesia de Moreira da Maia concluiu que é a família (96,4%) o principal agente de cuidados informais, e destes o cuidador principal é geralmente a mulher de meia-idade (63,4%) (esposa ou filha). Os cuidadores referiram que os reflexos negativos decorrentes da prestação de cuidados se manifestavam a nível profissional, económico (26,4% dos que trabalhavam tiveram de abandonar o emprego), social (42,8% dos cuidadores viram as suas relações de convivência fortemente diminuídas) e ao nível da saúde (55,4% referiram alterações a nível da sua saúde).

Uma investigação de Moreira (2001) no âmbito de cuidar de um doente terminal em contexto familiar revelou que 80% dos cuidadores destes doentes são do sexo feminino, sendo

a maioria filhas ou esposas. Encontrando-se a maioria dos cuidadores na faixa dos 30 a 40 anos. Este estudo, revelou que cuidar o doente terminal implica alterações na vida familiar do cuidador, passam a ter menos tempo para a família e para si próprios, descansam menos, trabalham mais e privam-se da sua vida social. Descrevem o abandono do trabalho e a perda de emprego como uma consequência da incompatibilidade com a prestação de cuidados ao doente.

Sendo a maioria dos cuidadores do sexo feminino, Ribeiro (2007) optou por investigar a área dos homens como prestadores informais de cuidados, revelando algumas diferenças entre cuidados masculinos e femininos, no sentido em que algumas das dificuldades do homem como cuidador se centram na prestação de cuidados pessoais íntimos e na execução de tarefas domésticas, para as quais geralmente solicitam auxílio externo.

Também Brito (2001) desenvolveu trabalhos na área da saúde mental do cuidador familiar de idosos. Deste estudo resultou que os cuidadores abordados 92,7% eram mulheres, cerca de 46,3% tinham idades compreendidas entre os 50 e 64 anos, 78% eram casadas. Importante também é que 78% dos cuidadores estudados co-habitavam com o idoso de quem cuidavam e cerca de 41,5% dos cuidadores exerciam essa função com um tempo de duração entre 1 e 5 anos. É de referir que 36,6% dos cuidadores tiveram de faltar ao emprego devido à doença do seu familiar a cargo. Cerca de 48,8 % dos cuidadores referiram que a tarefa de cuidar do idoso teve implicações na sua vida familiar.

Num estudo desenvolvido por Henriques (2006), sobre a sobrecarga do cuidador informal de idosos com doença oncológica na região geográfica de Coimbra, apercebemo-nos que, para além de corroborar as perspectivas do estudo de Brito (2002) que afirma que os cuidadores informais são predominantemente mulheres (86,7%) e casados (77,3%), vem acrescentar que são quanto à sua ocupação profissional aposentados (60%) seguidos de domésticas (26,7%), ou seja, pessoas que devido a não exercerem uma actividade profissional fora de casa estão mais disponíveis para os cuidados ao idoso devido a esse factor.

Este estudo revela ainda que cerca de 60% dos cuidadores tem apenas a instrução primária, ou seja, detêm poucas habilitações literárias. Demonstra ainda, como os restantes estudos apresentados, que a grande fatia dos cuidadores informais são os cônjuges (46,7%) seguidos dos filhos/as (33,3%), revelando também que 40% dos cuidadores destes idosos prestam cuidados há menos de cinco anos e outros 40% prestam cuidados entre cinco a dez anos aquele idoso. É evidente que em 86,7% dos casos o cuidador co-habita com o idoso doente de quem cuida.

Do estudo supracitado é de realçar ainda que, quando inquiridos, 66,7% dos cuidadores manifestou que o facto de terem o idoso a seu cuidado não trouxe limitações à sua vida, apesar de concordarem que esse facto lhes trouxe consequências a nível físico e emocional.

Por fim, outra conclusão importante do estudo de Henriques foi que 60% da amostra afirmou que não têm apoio quanto à partilha de cuidados, concordando com outra literatura que afirma que a prestação de cuidados a idosos é uma actividade solitária.

Num estudo com características semelhantes ao referenciado anteriormente Miranda (2007), menciona que quanto ao tipo de cuidados prestados todos os cuidadores informais de idosos com patologia oncológica inquiridos revelaram que prestavam cuidados físicos/pessoais, 92,9% prestavam cuidados domésticos, 85,7% prestavam apoio emocional/psicológico e 64,3% prestavam apoio financeiro ao idoso a cargo.

Quanto às limitações acarretadas no decurso do processo de cuidar do idoso com doença oncológica, 57,1% dos cuidadores demonstraram que este processo não trouxe limitações e 28,6% revelou que as limitações impostas eram relacionadas com a actividade profissional do cuidador. Relativamente à partilha de cuidados este autor auscultou que 92,9% dos cuidadores inquiridos não tinham colaboração na prestação de cuidados.

De salientar ainda dos resultados deste estudo é o facto de 42,9% dos cuidadores informais referirem que a prestação de cuidados é uma causa de dificuldades financeiras e 42,9% avaliarem que esta tem um efeito negativo na sua saúde.

Por conseguinte Miranda (2007), apercebeu-se que apesar de metade da amostra afirmar que cuidar de idosos com doença oncológica é uma actividade muito exigente, cerca de 42,9% referem que muitas das vezes conseguem enfrentar positivamente tarefas inerentes à prestação de cuidados, ou seja, conseguem adoptar estratégias de coping positivas.

No estudo de Gil (2007), acerca das dinâmicas familiares na dependência, dez dos cuidadores informais incluídos na amostra eram cuidadores de doentes oncológicos. Neste estudo, debruçou-se para além de outros temas, no custo económico da doença, sendo que se apercebeu de que 16,7% numa distribuição equitativa, dos cuidadores de doentes oncológicos gasta com o doente que tem a seu cargo de 100 a 1000 euros mensais. Estes custos englobavam, despesas de saúde (medicamentos, materiais, consultas médicas, reabilitação) e despesas com serviços formais (lares, centros de dia, serviços de apoio domiciliário) ou empregadas particulares.

Os idosos com algum tipo de patologia requerem diversos tipos de atenção e satisfação de necessidades, mas menos comentadas são as necessidades de quem cuida destes idosos. Assim, é normal que os cuidadores assumam necessidades particulares de acordo com o tipo de doença de que o seu familiar idoso padece.

Hampe (1988), citado por Manley (1989), realizou um estudo com esposas cuidadoras de doentes em fase terminal no qual identificou oito necessidades prioritárias: acompanhar a pessoa que está no hospital a morrer; ajudar o seu familiar; ser informado quanto ao estado de saúde do doente; saber que o doente está o mais confortável possível; ser informado que o doente está prestes a morrer; expressar livremente as suas emoções; ser apoiado pelos outros elementos da família e ser compreendido e apoiado pelos profissionais de saúde.

Referenciado por Manley (1989), está ainda inerente que os cuidadores valorizavam como suas necessidades o saber que as necessidades do seu familiar doente estavam a ser satisfeitas, delegando as suas próprias necessidades para segundo plano. Daí se entende que poucos cuidadores optem por internamentos temporários do seu idoso a cargo, para descanso do cuidador, pois receiam que os idosos que têm a cargo se sintam um fardo/abandonado, optando então por continuarem a cuidar dele muitas vezes até se encontrarem exaustos (Hebert e Shulz, 2006).

2 – ESTUDO EMPÍRICO

2.1 – FINALIDADES E OBJECTIVOS:

A pesquisa realizada tem como finalidade fazer uma caracterização das necessidades/dificuldades sentidas pelos cuidadores informais de idosos com cancro no concelho da Figueira da Foz, e das principais estratégias de coping utilizadas, para assim poder auxiliar estes cuidadores a terem respostas mais precisas e eficazes para as suas necessidades e caso o enfermeiro por si não consiga cabalmente colmatar essas necessidades, poderá fazer o diagnóstico das mesmas e encaminhar o cuidador para os serviços competentes.

Quanto aos objectivos que se pretendem atingir são:

- Conhecer as dificuldades sentidas pelos cuidadores informais;
- Conhecer as estratégias de coping adoptadas por estes cuidadores informais;
- Relacionar as dificuldades sentidas pelos cuidadores informais no decorrer do processo e cuidar com as estratégias de coping adoptadas pelos mesmos;
- Conhecer a auto-avaliação que os cuidadores de idosos com doença oncológica fazem da sua saúde;
- Identificar as necessidades que os cuidadores destes idosos desejam que as instituições sociais/de saúde supram relativamente ao processo de cuidados.

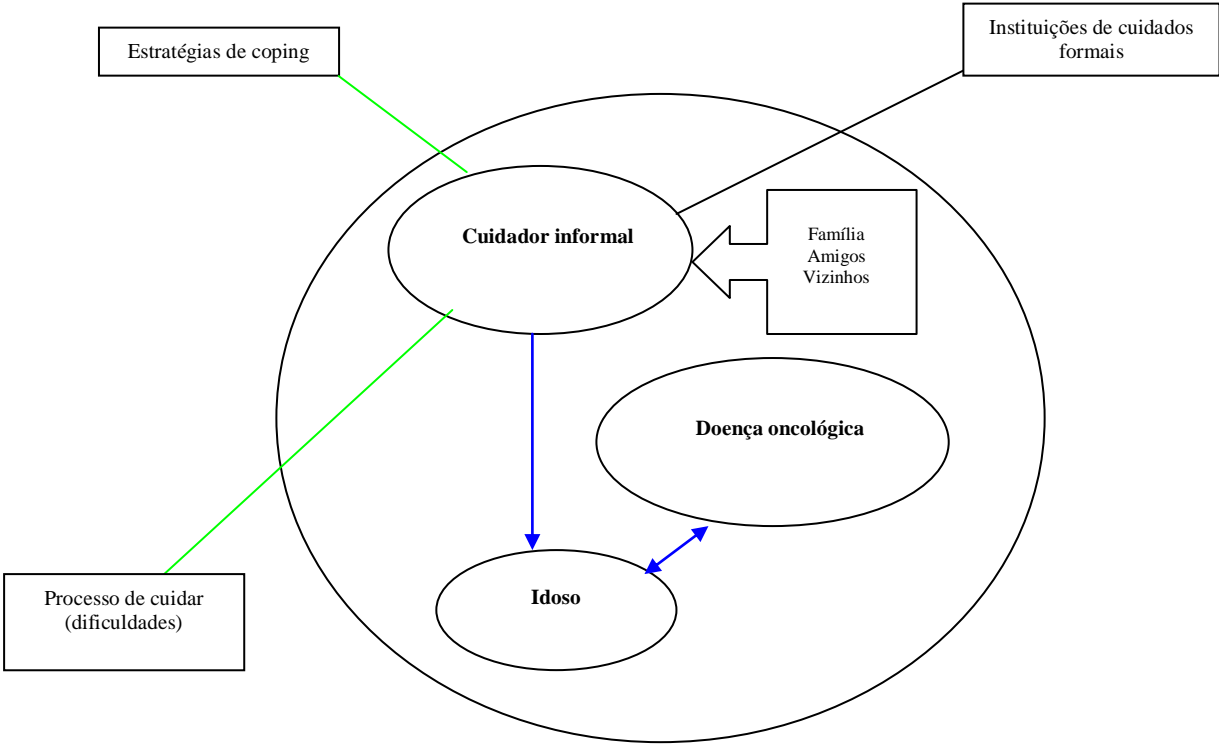
2.1.1 - Mapa Conceptual:

Relativamente à construção do modelo conceptual pretende realizar-se uma articulação entre três conceitos fulcrais, que são o foco da investigação: o idoso, o seu cuidador informal e a doença oncológica. Entre os três conceitos existe uma relação íntima e complexa pois o processo de envelhecimento e a doença oncológica possuem uma carga negativa extrema que afecta não só a pessoa idosa mas também o seu cuidador principal.

Assim, o cuidador deve adquirir as suas próprias estratégias de coping para fazer face às dificuldades que o processo de cuidar um idoso doente acarreta. Para além disso, as instituições de cuidados formais também devem assumir um papel preponderante no auxílio a estes cuidadores, facilitando-lhes assim a tarefa de cuidar um ente querido idoso portador de doença do foro oncológico. Logo, apesar de incidir em três conceitos primordiais, este

projecto envolve no seu sentido mais abrangente as estratégias de coping do cuidador informal, as instituições prestadoras de cuidados formais e as dificuldades inerentes ao processo de cuidar.

De seguida é apresentado um esquema deste modelo conceptual já explicitado.



Os conceitos em análise prendem-se com o de cuidar e de estratégia de coping, estes desdobram-se em dimensões e indicadores como vemos na tabela abaixo.

Conceito	Dimensões	Indicadores
Cuidar	Psicológica	Uso de anti-depressivos Problemas anteriores de saúde mental do cuidador
	Física	Estado de saúde percebido Grau de dependência do idoso Ajuda regular para os cuidados
	Financeira	Faltas ao trabalho por doença do idoso Ajudas financeiras do Estado ou outras
	Social	Alteração da vida familiar Co-habitação com o idoso Duração da prestação de cuidados
	Sentimental	Dor física do idoso Relação de proximidade
	Apoio profissional	

Conceito	Dimensões
Estratégia de coping	Apoio social
	Procura de informação
	Religiosidade
	Redefinição da situação
	Evitamento (conspiração do silêncio)
	Diminuição da tensão

2.2 – HIPÓTESES:

Relativamente às hipóteses que pretendem testar-se com a realização deste estudo são:

H1- A idade do cuidador informal está relacionada com as dificuldades deste no processo de cuidar do idoso doente.

H2- O sexo do cuidador influencia o tipo de dificuldades sentidas pelos cuidadores informais de idosos com cancro.

H3- O apoio profissional influencia o tipo de dificuldades sentidas pelo cuidador informal.

H4- O tempo como cuidador informal tem relação com as dificuldades sentidas pelo mesmo no processo de cuidar.

H5- O grau de dependência do idoso portador de doença oncológica influencia o tipo de dificuldades sentidas pelo cuidador no processo de cuidar do mesmo.

H6- A "conspiração do silêncio" influencia as estratégias de coping adoptadas pelos cuidadores informais de idosos com patologia oncológica.

H7- As estratégias de coping utilizadas pelos cuidadores informais estão relacionadas com as dificuldades sentidas por estes no decurso do processo de cuidar.

No que diz respeito às variáveis, são assumidos três tipos sendo que algumas das variáveis atributo em alguns casos pontuais também são consideradas variáveis independentes para algumas das hipóteses formuladas.

Assim consideram-se como:

Variáveis dependentes: - estratégias de coping e dificuldades do cuidador.

Variáveis independentes: grau de dependência, partilha de responsabilidades/tarefas, tempo como cuidador, idade, sexo, apoio profissional e conspiração do silêncio;

Varáveis atributo: idade, sexo, estado civil, habilitações literárias, tempo como cuidador, grau de parentesco com o doente idoso, partilha de responsabilidades/tarefas, co-habitação com o idoso, área de residência e tipo de tumor.

2.3- TIPO DE ESTUDO:

Este trabalho insere-se quanto à metodologia, nos estudos de corte transversal, pois é realizado num período de tempo pré-estabelecido (25 Janeiro a 28 de Fevereiro de 2010), em que os dados são colhidos apenas uma vez.

Quanto ao processo utilizado optou-se por uma lógica indutiva, pois partiu-se do particular, ou seja do estudo de uma amostra reduzida da população, para uma generalização dos resultados para todos os cuidadores informais de doentes idosos com patologia oncológica da região da Figueira da Foz.

Para além disso, é ainda um estudo de cariz quantitativo pois os dados serão obtidos através de escalas e de um questionário sócio-demográfico.

2.4 – POPULAÇÃO E AMOSTRA:

Para colocar a investigação em prática optou-se por seleccionar como população - alvo todos os cuidadores informais de doentes oncológicos com 65 ou mais anos a serem seguidos em ambulatório no concelho da Figueira da Foz.

Como amostra foram seleccionados os cuidadores informais de doentes oncológicos com 65 ou mais anos a serem seguidos no Hospital de Dia de Oncologia e em consultas da mesma especialidade no Hospital Distrital da Figueira da Foz E.P.E. entre o final de Janeiro e Fevereiro de 2010. Para serem considerados na amostra os cuidadores devem ter como critérios de inclusão: aceitar participar na investigação, apresentar-se com capacidade manifesta para ler e interpretar e dar respostas por escrito aos questionários aplicados.

2.5- PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DE DADOS:

Passarão agora a definir-se os passos seguidos para a execução deste trabalho de investigação. Inicialmente, respeitando os princípios éticos, foi solicitada informalmente à Directora do Serviço do Hospital de Dia de Oncologia e à Enfermeira Chefe do mesmo serviço da instituição supracitada, a autorização para aplicar os questionários, esclarecendo os objectivos do estudo a realizar.

Seguidamente solicitou-se a autorização formal para recolha de dados ao Presidente do Conselho de Administração do Hospital Distrital da Figueira da Foz.

Após obter autorização das entidades dirigentes da instituição foi solicitada à Enfermeira Chefe do Hospital de Dia a lista de doentes que realizariam consultas de oncologia ou tratamentos durante os meses de Janeiro/Fevereiro de 2010. Seguidamente procedeu-se à selecção dos doentes identificando apenas os que tinham idade igual ou superior a 65 anos. Procedeu-se ao preenchimento dos questionários pelos cuidadores informais dos idosos com patologia oncológica que possuíam critérios de inclusão no estudo, esclarecendo todas as dúvidas que colocassem e obtendo *a priori* o seu consentimento informado formal (esclarecendo os objectivos e finalidade do estudo em questão).

2.6- INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS:

Para a recolha de dados utilizou-se um instrumento que coaduna três partes fulcrais que passo a mencionar:

- **I – Questionário Sócio-demográfico**: composto por 28 questões que se referem a alguns dados socio-demográficos dos cuidadores e idosos em foco neste estudo e alguns aspectos gerais que permitem caracterizar o contexto/situação de prestação de cuidados, nomeadamente coabitação com o idoso doente, tempo de prestação de cuidados, partilha de responsabilidades na prestação de cuidados e percepção do cuidador informal sobre o grau de dependência do idoso de quem cuida.

- **II- Índice para avaliação das dificuldades do prestador de cuidados (CADI)** (versão portuguesa da Carer's Assessment of Difficulties Index) de Barreto e Brito (2001) – Escala tipo Lickert que tem como objectivo facilitar a identificação do tipo de dificuldades mais frequentes nas situações de prestação de cuidados informais, bem como a maneira como em cada caso os prestadores de cuidados percebem e vivenciam essas dificuldades.

O conjunto de trinta potenciais dificuldades listadas na CADI inclui questões acerca das implicações da prestação de cuidados na sua vida social, sobre a sua saúde, as repercussões económicas da situação, os problemas de relacionamento com o idoso de quem cuidam e outros membros da família e também sobre a forma como o apoio profissional e da família são encarados pelo cuidador informal.

Os itens da escala são agrupados em oito dimensões (sub-escalas de CADI) que correspondem às diferentes dificuldades no processo de cuidar, e são:

- a) Problemas relacionados com o idoso dependente (constituída pelas questões 4,5, 11, 12, 22, 25 e 26);
- b) Reacções à prestação de cuidados (questões 1, 2, 9, 17,19, 29 e 30);
- c) Exigências de ordem física na prestação de cuidados (6, 10, 13, 15, 23, e 24);
- d) Restrições na vida social (8, 18 e 20);
- e) Deficiente apoio familiar (16 e 28);
- f) Deficiente apoio profissional (7 e 27);
- g) Problemas financeiros (4 e 21);
- h) Outros (a que corresponde a questão 3 e a questão de resposta aberta).

Um tal conjunto de informações permitirá ao profissional de saúde estabelecer de forma mais precisa um plano individualizado de cuidados/intervenções que melhor poderão responder às necessidades específicas de cada cuidador informal/família/idoso doente.

- **III- Índice para avaliação das maneiras como o prestador de cuidados enfrenta as dificuldades (CAMI)** (versão portuguesa da Carer's Assessment Managing Index, validada por Brito, 2001).

Esta escala tem como fundamento conhecer a forma como cada cuidador informal lida com as dificuldades percebidas, que mecanismo de coping utiliza e quão adequados e eficazes eles se mostram perante as situações.

A escala mencionada, tipo Lickert inclui 38 afirmações relacionadas com diversos mecanismos de coping, para cada uma delas os cuidadores devem indicar se utilizam ou não essa estratégia, e em caso de resposta afirmativa deverão também indicar a sua opinião acerca da eficácia do procedimento.

Os itens da escala supracitada são agrupados em quatro dimensões que englobam estratégias de coping como:

- a) Lidar com os acontecimentos/ Resolução dos problemas (em que se agrupam as questões 3, 10, 13, 14, 17, 18, 23, 29, 30 e 31);

- b) Percepções alternativas sobre a situação (6, 7, 8, 9, 11, 12, 16, 20, 22, 24, 25, 26, 27, 32 e 34);
- c) Lidar com os sintomas de stress (2, 4, 19, 21, 28, 35, 36, 37 e 38);
- d) Outros aspectos referidos pelos cuidadores informais (questão de resposta aberta).

Os dados obtidos através deste instrumento podem ser utilizados pelo profissional de saúde para planear as suas intervenções em termos de identificação de quais os cuidadores informais que se encontram em situação de maior risco e, nesses casos, ajudá-los a identificar ou reduzir as formas de coping que em cada situação se mostraram ineficazes, bem como, ajudá-los a desenvolver novas estratégias para abordagem da situação.

Aquando da realização de um pré-teste a elementos com características idênticas às da amostra em questão, verificou-se que em virtude de muitos dos cuidadores serem idosos com dificuldades de visão e alguns sem habilitações literárias que lhes permitissem ler e escrever dever-se-ia alterar o método de colheita de dados. Assim, passaram a colher-se os dados através do método de entrevista estruturada em vez do inicialmente proposto, ou seja por questionário.

2.7- TRATAMENTO ESTATÍSTICO DE DADOS:

Para analisar os dados obtidos através dos questionários preenchidos pelos cuidadores informais após a recolha de dados foi elaborada uma matriz de dados e posteriormente realizado o tratamento estatístico, através do programa informático Statistical Program for the Social Science (SPSS versão 17.0.0) para Windows Versão XP onde posteriormente também foram processados nesse programa estatístico.

De acordo com o tipo de teste utilizado, as variáveis por nós consideradas e tamanho da amostra, os testes estatísticos utilizados foi a dois níveis:

- **Análise estatística descritiva** - que permite fazer uma descrição geral da amostra e a apresentação dos dados em quadros. Recorremos aos seguintes testes estatísticos:

- FREQUÊNCIAS:
 - Absolutas (n);
 - Relativas (%).
- MEDIDAS DE TENDÊNCIA CENTRAL:
 - Médias aritméticas (\bar{x});
 - Mediana (Md).

- MEDIDAS DE DISPERSÃO OU VARIABILIDADE:

- DESVIOS PADRÃO (DP).

- COEFICIENTES:

- “ALPHA” DE CRONBACH.

- **Análise estatística inferencial:** que permite testar as hipóteses de investigação formuladas e prever a possibilidade de generalização dos resultados para a população.

Com a finalidade de seleccionar os testes de hipóteses recorreu-se ao teste de Kolmogorov-Smirnov (quadro 1) para as escalas CADI e CAMI, com o intuito de verificar se a escala segue uma distribuição normal para a amostra, podemos constatar que apresentam uma distribuição normal (níveis de significância superiores a 0,05). Em seguida foi aplicado o Teste de Homogeneidade das Variâncias, que revelou valor superior ao nível de significância, portanto não se rejeita H_0 , então não existem evidências estatísticas suficientes para afirmar que as variâncias são diferentes, é assumida a igualdade das variâncias, sendo o valor prova inferior a 0,001.

Mediante estes resultados, elegemos para o nosso estudo a utilização de testes estatísticos paramétricos.

- TESTES DE HIPÓTESES:

- Coeficiente de Correlação de Pearson;

- Teste t de Student para diferença de médias com grupos independentes;

- Teste de análise de variância Anova.

Os dados obtidos são apresentados sob a forma de tabelas e quadros. Devido ao facto de todos os dados terem sido colhidos através do questionário elaborado pela autora do estudo indicação da fonte é omissa. O nível de significância utilizado no nosso estudo foi de 5%, sendo o critério de não-aceitação das hipóteses nulas (H_0) uma significância inferior a 0,05

Quadro 1 – Resultados do teste de normalidade para as escalas CADI e CAMI (Kolmogorov-Smirnov)

ESCALAS	Kolmogorov-Smirnov (Z)	Nível de Significância
CADI	1,040	0,230
CAMI	0,830	0,497

2.8 – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS:

Este capítulo refere-se à apresentação e análise dos dados obtidos através do instrumento de colheita de dados.

A análise de dados consiste no fornecimento de todos os resultados pertinentes relativos às hipóteses formuladas. Assim, os dados são apresentados de forma a estabelecer um elo lógico com o problema de investigação.

Inicialmente foi feita uma caracterização da amostra em estudo, com o intuito de contribuir para uma mais fácil percepção dos resultados obtidos bem como para uma melhor compreensão da sua generalização. De forma a melhor organizar a apresentação dos dados procedeu-se em primeiro lugar à análise descritiva e posteriormente à análise inferencial.

Os dados foram tratados no programa estatístico SPSS 17.0 e serão apresentados através de tabelas e quadros, de forma a organizar e sistematizar melhor a informação.

2.8.1- Caracterização dos prestadores de cuidados

A amostra do estudo é constituída por 65 prestadores de cuidados a idosos com patologia oncológica, seguidos no Hospital de Dia de Oncologia do Hospital Distrital da Figueira da Foz E.P.E. No que respeita à sua idade (Quadro 2), esta varia entre os 27 e os 83 anos; a média encontrada foi de 58,92 anos, com um desvio padrão de 14,77, sendo a mediana de 64 anos.

Quadro 2 - Estatística descritiva referente às idades dos prestadores de cuidados¹

	Min.	Máx.	\bar{X}	Md	DP	CV
Idade	27	83	58,92	64	14,77	25,06%

Transformou-se a idade dos prestadores de cuidados em intervalos homogêneos obtidos tendo por base as frequências absolutas. Assim, a maior parte dos prestadores de cuidados tem idades compreendidas entre os 66 e 75 anos (29,2%), seguindo-se o grupo etário daqueles com idades compreendidas entre os 46 e 55 anos (23,2%). De salientar que 20,0% dos cuidadores tem idade igual ou inferior a 45 anos e 13,8% idades compreendidas entre os 76 e 85 anos.

Tabela 1 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo os grupos etários

Grupos Etários	Nº	%
≤ 45 anos	13	20,0
46 - 55 anos	15	23,2
56 - 65 anos	9	13,8
66 - 75 anos	19	29,2
76 - 85 anos	9	13,8
Total	65	100,0

A análise da tabela 2, permite constatar que a distribuição dos prestadores de cuidados segundo o sexo é heterogênea, 78,5% são mulheres e 21,5% homens.

¹ Uma vez que os dados apresentados nos quadros e tabelas são todos eles retirados da mesma amostra omite-se essa designação.

Tabela 2 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo o sexo

Sexo	Nº	%
Masculino	14	21,5
Feminino	51	78,5
Total	65	100,0

A análise da tabela 3, referente a área de residência dos prestadores de cuidados, permite constatar que a maioria (84,6%) reside no distrito de Coimbra, sendo que 75,4% reside no concelho da Figueira da Foz. Dos 15,4% que residem no distrito de Leiria, 13,8% residem no concelho de Pombal.

Tabela 3 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo a área de residência

Residência		Nº	%
Coimbra	Figueira da Foz	49	75,4
	Soure	3	4,6
	Montemor-o-Velho	2	3,1
	Cantanhede	1	1,5
Leiria	Pombal	9	13,8
	Alcobaça	1	1,5
	Total	65	100,0

As profissões dos prestadores de cuidados foram classificadas segundo a Classificação Nacional de Profissões de 2008. Analisando a tabela 4, verifica-se que (27,7%) são trabalhadores não qualificados (domésticas, empregadas de limpeza), seguindo-se 20,0% que pertencem ao grupo de profissões de operários, artífices e trabalhadores similares (mecânico, operário, serralheiro, metalúrgico, costureira, pintor, padeiro, electricista) e igual percentagem que são agricultores. Seguido pelo grupo do pessoal dos serviços e vendedores (decoradora, auxiliar, motorista, cabeleireiro, esteticista), com 13,8%. De referir que apenas 6,2%, são técnicos e profissionais de nível intermédio (professores, enfermeiros, engenheiros).

Tabela 4 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo a profissão

Profissão	n	%
Técnicos e Profissionais de nível intermédio	4	6,2
Pessoal Administrativo e Similares	8	12,3
Pessoal dos Serviços e Vendedores	9	13,8
Agricultores e Trabalhadores Qualificados da Agricultura e Pescas	13	20,0
Operários, Artífices e Trabalhadores Similares	13	20,0
Trabalhadores não qualificados	18	27,7
Total	65	100,0

Pela análise da tabela 5, referente a situação perante o trabalho dos prestadores de cuidados, pode verificar-se que 49,2% são reformados, seguindo-se 43,1% de cuidadores que estão empregados. De referir que 7,7% estão desempregados.

Tabela 5 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo a situação perante o trabalho

Situação Ocupacional	n	%
Empregado	28	43,1
Desempregado	5	7,7
Reformado	32	49,2
Total	65	100,0

Quanto ao grau de escolaridade atingida pelos prestadores de cuidados, verificou-se que a maior parte (29,2%) possui o primeiro ciclo do ensino básico e 27,7% o 2º Ciclo. De referir que 23,1% dos cuidadores nunca frequentaram a escola e 3,1% possuem um curso superior.

Tabela 6 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo as habilitações literárias

Habilitações Literárias	n	%
Não frequentou ensino formal	15	23,1
1º Ciclo Ensino Básico	19	29,2
2º Ciclo Ensino Básico	18	27,7
3º Ciclo do Ensino Básico e Secundário	11	16,9
Ensino Superior	2	3,1
Total	65	100,0

Em relação ao estado civil (tabela 7), observa-se que 87,7% dos prestadores de cuidados são casados ou vivem em união de facto, seguindo-se os solteiros (7,7%) e os viúvos (3,1%); só um cuidador (1,5%) é divorciado.

Tabela 7 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo o estado civil

Estado Civil	n	%
Casado/união de facto	57	87,7
Divorciado	1	1,5
Viúvo	2	3,1
Solteiro	5	7,7
Total	65	100,0

No que respeita ao grau de parentesco do prestador de cuidados com a pessoa idosa dependente, observa-se que, em 44,6% dos casos é o conjugue sendo que, destes, as mulheres representam 72,2%; seguindo-se os filhos (40,0%), dos quais 76,9% são mulheres e 23,1% homens. De referir que 13,8% dos cuidadores são outro membro da família (sobrinha, irmão, neta, nora) e 1,5% é outro cuidador que não um familiar (vizinha).

Tabela 8 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo a relação com o idoso a quem presta cuidados e o sexo

Relação Pessoa quem presta cuidados	Sexo		Total	
	Masculino	Feminino		
	n	%	n	%
Cônjuge	8	27,6	21	72,2
Filho (a)	6	23,1	20	76,9
Genro/Nora	-	0,0	2	100,0
Irmão(a)	1	100,0	-	0,0
Sobrinho(a)	-	0,0	5	100,0
Neto(a)	-	0,0	1	100,0
Vizinha	-	0,0	1	100,0
Total	14	21,5	51	78,5

Em relação a co-habitação do prestador de cuidados com o idoso dependente (tabela 9), 64,6% dos inquiridos vivem na mesma casa do idoso a quem prestam cuidados e 35,4% referiu não co-habitar com o idoso.

Tabela 9 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo se co-habitam com o idoso de quem cuidam

Co-habitação com o idoso	n	%
Sim	42	64,6
Não	23	35,4
Total	65	100,0

Pela leitura e análise do quadro 3, pode verificar-se que os prestadores de cuidados em estudo, co-habitam com o idoso, em média a 39,46 anos ($\pm 16,33$), sendo a mediana de 45 anos e a moda de 50. O mínimo é de um ano e o máximo de 61 anos.

Quadro 3 - Estatística descritiva referente ao tempo de co-habitação dos prestadores de cuidados com os idosos de quem cuidam

	Min.	Máx.	\bar{X}	Md	Mo	DP	CV
Tempo de co-habitação	1	61	39,46	45	50	16,33	41,38%

A transformação do tempo de co-habitação dos prestadores de cuidados que residem com o idoso em intervalos homogêneos (tabela 10), permite constatar que 57,1% dos prestadores de cuidados vive com o idoso num período de 41 a 50 anos. De salientar que 14,3% dos cuidadores vive com o idoso há 10 ou menos anos e igual percentagem há mais de 50 anos.

Tabela 10 - Distribuição dos prestadores de cuidados que vivem com o idoso segundo o tempo de co-habitação

Tempo de Co-habitação	Nº	%
≤ 10 anos	6	14,3
11 - 20 anos	2	4,8
21 – 30 anos	-	0,0
31 -40 anos	4	9,5
41 - 50 anos	24	57,1
≥ 51 anos	6	14,3
Total	65	100,0

Cerca de 58,5% dos cuidadores em estudo, prestam cuidados há mais de três anos, seguindo-se 23,0% que prestam cuidados num período de um há três anos. De referir que, apenas 7,7% dos cuidadores o fazem há seis ou menos meses.

Tabela 11 - Distribuição dos cuidadores segundo o tempo que prestam cuidados ao idoso

Duração da prestação de cuidados	n	%
1 - 6 Meses	5	7,7
6 Meses - 1 Ano	7	10,8
1 - 3 Anos	15	23,0
> 3 Anos	38	58,5
Total	65	100,0

No que concerne ao tipo de apoio ou cuidados que os prestadores de cuidados em estudo proporcionam ao idoso de quem cuidam (tabela 12), 36,9% dos inquiridos referem dar apoio nos cuidados pessoais, auxílio nas tarefas domésticas e acompanhamento, seguindo-se 32,3% que refere apenas o acompanhamento (transporte, acompanhar a consultas) e 18,5% menciona facultar auxílio nas tarefas domésticas e acompanhamento.

Tabela 12 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo o tipo de cuidados que prestam à pessoa de quem cuidam

Tipo de cuidados prestados	n	%
Cuidados pessoais (actividades vida diária)	1	1,5
Auxílio nas tarefas domésticas	1	1,5
Acompanhamento (transporte, acompanhar a consultas)	21	32,3
Cuidados pessoais e Acompanhamento	6	9,2
Auxílio nas tarefas domésticas e Acompanhamento	12	18,5
Cuidados pessoais, Auxílio nas tarefas domésticas e Acompanhamento	24	36,9
Total	65	100,0

A análise das tabelas 13 e 14, referentes ao apoio familiar na prestação de cuidados, permite constatar que 61,5% dos cuidadores refere ter esse tipo de ajuda. Destes, a 47,5% referem que essa ajuda é dos filhos e 22,5% refere ajuda dos irmãos. De salientar que 17,5% dos prestadores de cuidados menciona ajuda do conjugue.

Tabela 13 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo se tem apoio familiar na tarefa de prestação de cuidados

Apoio familiar na prestação de cuidados	n	%
Sim	40	61,5
Não	25	38,5
Total	65	100,0

Tabela 14 - Distribuição dos prestadores de cuidados que referiram ajuda na tarefa de prestação de cuidados segundo quem colabora nessa ajuda

Quem?	n	%
Cônjuge	7	17,5
Filho (a)	19	47,5
Nora/genro	2	5,0
Irmão (a)	9	22,5
Mãe	1	2,5
Netos	2	5,0
Total	40	100,0

Quando questionados os prestadores de cuidados acerca recebem algum tipo de apoio (social, financeiro) por parte do Estado ou de outras instituições sociais, 81,5% responde negativamente.

Tabela 15 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo se recebem algum tipo de apoio (social, financeiro) por parte do Estado ou de outras instituições sociais

Serviços sociais/saúde proporcionam-lhe apoio	n	%
Sim	12	18,5
Não	53	81,5
Total	65	100,0

Quando questionados, os prestadores de cuidados que referem ter recebido apoio (social, financeiro) por parte do Estado ou de outras instituições sociais, acerca do tipo de apoio recebido 58,3% apontou o centro de dia, 33,4% o apoio domiciliário e um prestador de cuidados referiu que o hospital lhe fornece os sacos de colostomia para o idoso.

Tabela 16 - Distribuição dos prestadores de cuidados que referiram que a pessoa a quem prestam cuidados recebe apoio social/saúde segundo o tipo de apoio recebido

Quais apoios?	n	%
Apoio domiciliário	4	33,4
Hospital	1	8,3
Centro de dia	7	58,3
Total	12	100,0

Quando questionados os prestadores de cuidados acerca dos tratamento que o idoso de quem cuida realiza ou realizou, a maior parte (27,7%) refere a quimioterapia, sendo que 23,1% refere a mesma associada a cirurgia. De salientar que 16,9% dos idosos realizaram cirurgia, radioterapia e quimioterapia. E que 6,2% dos idosos não realizaram qualquer tipo de tratamento.

Tabela 17 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo os tratamentos que o idoso de quem cuida realiza ou realizou

Tratamentos que o idoso realiza/realizou	n	%
Radioterapia	6	9,2
Quimioterapia	18	27,7
Cirurgia	9	13,8
Hormonoterapia	2	3,1
Cirurgia e Quimioterapia	15	23,1
Radioterapia, Cirurgia e Quimioterapia	11	16,9
Não fez tratamentos	4	6,2
Total	65	100,0

Em relação à percepção dos prestadores de cuidados do grau de dependência do idoso a seu cuidado (tabela 18) 32,3% dos inquiridos percepçiona-a como dependência parcial, seguindo-se 30,8% que consideram que o idoso necessita apenas de supervisão e apenas 12,3% assinala o idoso como dependente total. De salientar, que 24,6% dos prestadores de cuidados referem que o idoso de quem cuidam é independente.

Tabela 18 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo a sua percepção do grau de dependência do idoso relativamente aos seus cuidados

Grau de Dependência	n	%
Dependente total	8	12,3
Dependente parcial	21	32,3
Necessita de supervisão	20	30,8
Independente	16	24,6
Total	65	100,0

A tabela 19, referente à percepção que os prestadores de cuidados têm do seu estado de saúde, permite constatar que 60,0% destes o considera satisfatório. Seguindo-se 23,1% para quem é mau, por outro lado, 13,8% que o consideram bom. De salientar, que igual

percentagem (1,5%) dos prestadores de cuidados em estudo tem uma percepção do seu estado de saúde como sendo péssimo ou excelente.

Tabela 19 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo a sua percepção do seu estado de saúde

Estado de Saúde	n	%
Excelente	1	1,5
Bom	9	13,8
Satisfatório	39	60,0
Mau	15	23,1
Péssimo	1	1,5
Total	65	100,0

Pela análise da tabela 20, pode verificar-se que 61,5% dos cuidadores referem que desde que cuidam do idoso em questão nunca tiveram necessidade de recorrer ao uso de anti-depressivos ou hipnóticos, sendo que 38,5% o fizeram.

Tabela 20 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo se desde que cuidam do idoso em questão já tiveram necessidade de recorrer ao uso de anti-depressivos ou hipnóticos

Antidepressivos/hipnóticos	n	%
Sim	25	38,5
Não	40	61,5
Total	65	100,0

Quanto à necessidade, que os prestadores de cuidados em estudo, referem de ser seguidos pelo médico de família, psicólogo ou psiquiatra por problemas de saúde psíquica/mental originados desde que cuidam do seu familiar idoso (tabela 21), 80,0% dos cuidadores nunca sentiu essa necessidade, contudo 20% referiram ter recorrido a esse tipo de apoio.

Tabela 21 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo se foram seguidos pelo médico de família, psicólogo ou psiquiatra por problemas de saúde psíquica/mental originados desde que cuidam do idoso

Seguido pelo médico de família, psicólogo ou psiquiatra por problemas de saúde psíquica e mental	n	%
Sim	25	38,5
Não	40	61,5
Total	65	100,0

Quando questionados, os prestadores de cuidados acerca dos motivos para terem assumido a prestação de cuidados ao idoso com doença oncológica (tabela 22), em 36,9% dos casos os cuidadores referiram a proximidade física e afectiva, seguindo-se 20% que indicaram ser “obrigação” enquanto filhos e 18,5% não ter mais ninguém que assumisse essa tarefa.

Tabela 22 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo os motivos para terem assumido a prestação de cuidados ao idoso

Motivo para ter assumido a prestação de cuidados	n	%
Proximidade física e afectiva	24	36,9
Ser filho (a), dever cuidar pai/mãe	13	20,0
Não ter mais ninguém	12	18,5
Obrigaç�o cuidar marido	7	10,8
Ser filho vive mais perto	5	7,7
Dificuldades financeiras	1	1,5
Dar apoio psicol�gico ao familiar	1	1,5
Dificuldade de obter apoio de terceiros	1	1,5
Idoso recusar ir para lar idosos	1	1,5
Total	65	100,0

Pela leitura e análise do quadro 4, pode verificar-se que os prestadores de cuidados em estudo referiram gastar em média 112,89€ ($\pm 108,34$) com o idoso que têm a seu cargo mensalmente, sendo a mediana de 70 €. O mínimo foi de zero e o máximo de 500€.

Quadro 4 - Estatística descritiva referente aos gastos médios mensais com o idoso de quem cuidam

	Min.	Máx.	\bar{X}	Md	DP	CV
Gasto Mensal	0 €	500€	112,89€	70€	108,34	95,96%

Transformaram-se os gastos mensais que os prestadores de cuidados em estudo referem gastar com o idoso de quem cuidam em intervalos homogêneos (tabela 23). Assim, 30,8% dos prestadores de cuidados referem gastar mensalmente de 51 a 100 euros, seguindo-se aqueles que dizem gastar 50 ou menos euros (24,6%). De salientar que 12,3% dos cuidadores afirmam não gastar nada (apenas a reforma do idoso) e 13,8% mencionam um gasto mensal superior a 200€.

Tabela 23 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo os gastos médios mensais com o idoso de quem cuidam

Gasto mensal	Nº	%
0€	8	12,3
1 - 50 €	16	24,6
51 – 100 €	20	30,8
101 - 150 €	8	12,3
151 - 200 €	4	6,2
≥ 201 €	9	13,8
Total	65	100,0

Cerca de 58,5% dos cuidadores em estudo costumam conversar sobre a situação de saúde/doença do idoso de quem cuida, com o próprio, de salientar que 30,8% referem não ter esse tipo de conversa com o idoso.

Tabela 24 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo se conversam sobre a situação de saúde/doença do idoso

Conversa sobre a situação de saúde/doença do idoso de quem cuida, com o próprio	n	%
Sim	45	69,2
Não	20	30,8
Total	65	100,0

Quando questionados os prestadores de cuidados que afirmam que não costumam conversar sobre a situação de saúde/doença do idoso com o próprio, segundo o motivo porque o fazem, 45,0% refere que não o faz porque o idoso se emociona muito e 30,0% para não o desanimarem. De salientar que, 15% dizem que o idoso já pouco fala e 10% que este desconhece a sua doença.

Tabela 25 - Distribuição dos prestadores de cuidados que referiram que não costumam conversar sobre a situação de saúde/doença do idoso com o próprio, segundo o motivo porque não o fazem

Porque não o faz?	n	%
Idoso já pouco fala	3	15,0
Idoso emociona-se muito	9	45,0
Desconhece a doença que tem	2	10,0
Para não o desanimar	6	30,0
Total	20	100,0

No que respeita as alterações na vida familiar, percepcionadas pelos prestadores de cuidados, desde que começaram a cuidar do idoso que têm a cargo (tabela 26), cerca de 50,8% referem ter existido alterações e 49,2% respondem negativamente.

Tabela 26 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo se ocorreram alterações na vida familiar desde que começaram a cuidar do idoso

Alterações na vida familiar	n	%
Sim	33	50,8
Não	32	49,2
Total	65	100,0

Os prestadores de cuidados que mencionam alterações na sua vida familiar decorrentes da prestação de cuidados (33), quando questionados acerca de quais eram essas alterações (tabela 27), cerca de 54,5% salienta a falta de tempo para a família, e 15,2% menos tempo disponível para as coisas que gosta de fazer.

Tabela 27 - Distribuição dos prestadores de cuidados que referiram alterações na sua vida familiar decorrentes da prestação de cuidados segundo o tipo de alterações na vida familiar

Quais alterações	n	%
Alterações no trabalho	2	6,1
Pouco tempo para família	18	54,5
Menos tempo para si	5	15,2
Instabilidade emocional	3	9,1
Aumento de responsabilidade	3	9,1
Alteração relação com os filhos e netos	2	6,1
Total	33	100,0

Quando questionados os prestadores de cuidados acerca se já tiveram de faltar ao emprego por motivos relacionados com o cuidar do idoso que têm a seu cargo, 78,5% responde negativamente.

Tabela 28 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo se já tiveram de faltar ao emprego por motivos relacionados com o cuidar do idoso

Faltar ao trabalho	n	%
Sim	14	21,5
Não	51	78,5
Total	65	100,0

2.8.2 - Caracterização do idoso a quem prestam cuidados

No que respeita à idade do idoso a quem prestam cuidados (Quadro 5), esta varia entre os 65 e os 89 anos; a média encontrada é de 75,68 anos, com um desvio padrão de 6,50, sendo a mediana de 74 anos.

Quadro 5 - Estatística descritiva referente à idade dos idosos dependentes de cuidados

	Min.	Máx.	\bar{X}	Md	DP	CV
Idade Idoso	65	89	75,68	74	6,50	8,58%

Transformou-se a idade dos idosos de quem os prestadores de cuidados cuidam, em intervalos homogêneos obtidos tendo por base as frequências absolutas. Assim, observa-se que a maior parte dos idosos dependentes de cuidados, se situa no grupo etário dos 65-70 anos (29,2%), seguindo-se o grupo etário dos 71-75 anos (26,2%), de salientar que 6,2% dos idosos dependentes de cuidados têm idade igual ou superior a 86 anos.

Tabela 29 - Distribuição dos idosos dependentes de cuidados segundo a idade

Idade Idoso	n	%
65 - 70 anos	19	29,2
71 - 75 anos	17	26,2
76 - 80 anos	12	18,4
81 - 85 anos	13	20,0
86 - 90 anos	4	6,2
Total	65	100,0

A análise da tabela 30, permite constatar que os idosos dependentes de cuidados por parte dos prestadores são em 52,3% dos casos mulheres e 47,7% são homens.

Tabela 30 - Distribuição dos idosos dependentes de cuidados segundo o sexo

Sexo	n	%
Masculino	31	47,7
Feminino	34	52,3
Total	65	100,0

Em relação ao estado civil dos idosos dependentes de cuidados (tabela 31), observa-se que 66,2% são casados, seguindo-se os viúvos (29,2%); somente um idoso (1,5%) é divorciado e dois solteiros.

Tabela 31 - Distribuição dos idosos dependentes de cuidados segundo o estado civil

Estado civil idoso	n	%
Casado/união de facto	43	66,2
Divorciado	1	1,5
Viúvo	19	29,2
Solteiro	2	3,1
Total	65	100,0

Quanto às circunstâncias em que os idosos dependentes de cuidados por parte dos prestadores vivem (tabela 32), 64,6% vivem com o conjugue, 18,5% com um dos filhos, nora e netos e apenas 10,8% vivem sozinhos.

Tabela 32 - Distribuição dos idosos dependentes de cuidados segundo com quem vivem

Com quem vive	n	%
Conjuge	42	64,6
Filho (a)	12	18,5
Sozinho	7	10,8
Irmão	4	6,2
Total	65	100,0

Quanto ao tipo/localização do tumor de que o idoso é portador (tabela 33), 46,2% dos idosos possuem um tumor intestinal, seguindo-se 18,5% com linfomas, 10,8% com tumores pulmonares e 12,3% com tumor da mama.

Tabela 33 - Distribuição dos idosos dependentes de cuidados segundo o tipo/localização do tumor que é portador

Tipo/Localização Tumor	n	%
Leucemia	3	4,6
Mama	8	12,3
Intestinos	30	46,2
Linfoma	12	18,5
Pulmonar	7	10,8
Língua	1	1,5
Faringe	1	1,5
Bexiga	1	1,5
Cerebral	2	3,1
Total	65	100,0

2.8.3 - Dificuldades dos cuidadores no processo de cuidar

Quanto “às dificuldades percebidas pelos prestadores de cuidados a idosos com doença oncológica” (avaliado pela CADI), o Quadro 5, permite observar os valores médios obtidos para a CADI global, bem como para cada dimensão.

O nível médio das dificuldades percebidas pelos prestadores de cuidados, situa-se no valor médio de 54,09 para a CADI global; com um desvio padrão de 16,97, oscilando os valores entre um mínimo de 29 e um máximo de 92 (oscilando os valores esperados entre 30 e 116). Assim, uma vez que o valor médio observado é inferior á linha de corte (72,5) pode afirmar-se que os prestadores de cuidados em estudo não percebem muitas dificuldades inerentes ao cuidar do idoso com doença oncológica.

Quadro 6 – Estatística descritiva dos resultados das dificuldades sentidas pelo familiar prestador de cuidados ao idoso

Dificuldades Percebidas (CADI)	\bar{X}	<i>DP</i>	Mínimo Observado	Máximo Observado	Mínimo Esperado	Máximo Esperado
Problemas relacionais com a pessoa dependente	9,35	3,28	7	22	7	28
Reacções à prestação de cuidados	13,63	5,10	7	25	7	28
Exigências de ordem física	11,83	5,06	6	23	6	24
Restrições na vida social	6,63	2,88	3	12	3	12
Deficiente apoio familiar	3,89	1,96	2	8	2	8
Deficiente apoio profissional	4,06	1,75	2	7	2	8
Problemas financeiros	4,69	2,20	2	8	2	8
CADI no Global	54,09	16,97	29	92	29	116

Quanto às dificuldades percebidas pelos prestadores de cuidados (avaliada pela CADI), a análise por sub-escalas, permite verificar que: na sub-escala “problemas relacionais com a pessoa dependente”, mais de 67,0% dos prestadores de cuidados referem que nunca aconteceu no seu caso; de salientar a questão 14 “a pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia” que foi assinalada por 16,9% dos inquiridos como causando alguma perturbação e 3,1% referem causar muita perturbação.

Quadro 7 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo as frequências dos itens da dimensão “problemas relacionais com a pessoa dependente” da escala CADI

Problemas relacionais com a pessoa dependente	Não acontece no meu caso	Acontece no meu caso, mas não me perturba	Acontece no meu caso, e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso, e perturba-me muito
Q5- A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim	49 (75,4%)	9 (13,8%)	5 (7,7%)	2 (3,1%)
Q11- Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim	48 (73,8%)	2 (3,1%)	10 (15,4%)	5 (7,7%)
Q12- Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido	59 (90,8%)	2 (3,1%)	2 (3,1%)	2 (3,1%)
Q14- A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia	44 (67,7%)	8 (12,3%)	11 (16,9%)	2 (3,1%)
Q22- A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço	55 (84,6%)	2 (3,1%)	7 (10,8%)	1 (1,5%)
Q25- O comportamento da pessoa de quem eu cuido causa problemas	55 (84,6%)	1 (1,5%)	8 (12,3%)	1 (1,5%)
Q26- Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação	62 (95,4%)	2 (3,1%)	1 (1,5%)	- (0,0%)

No que se refere à sub-escala “reações à prestação de cuidados” e considerando a soma das frequências das duas últimas opções “causa-me alguma perturbação” e “perturba-me muito”, menos de 50,0% dos prestadores de cuidados os percebem como difíceis; exceptua-se a questão 2 “Por vezes sinto-me de mãos atadas, sem poder fazer nada para dominar a situação” assinalada por 55,4% dos prestadores de cuidados e a questão 19 “Esta situação está a transtornar-me os nervos” que foi assinalada por 61,6% dos inquiridos.

Quadro 8 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo as frequências dos itens da dimensão “reações à prestação de cuidados” da escala CADI

Reações à prestação de cuidados	Não acontece no meu caso	Acontece no meu caso, mas não me perturba	Acontece no meu caso, e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso, e perturba-me muito
Q1- Não tenho tempo suficiente para mim próprio	26 (40,0%)	10 (15,4%)	24 (36,9%)	5 (7,7%)
Q2- Por vezes sinto-me “de mãos atadas”, sem poder fazer nada para dominar a situação	25 (38,5%)	4 (6,2%)	24 (36,9%)	12 (18,5%)
Q9- Chega a transtornar as minhas relações familiares	41 (63,1%)	6 (9,2%)	11 (16,9%)	7 (10,8%)
Q17- Esta situação faz-me sentir irritado	42 (64,6%)	6 (9,2%)	13 (20,0%)	4 (6,2%)
Q19- Esta situação está a transtornar-me os nervos	23 (35,4%)	2 (3,1%)	25 (38,5%)	15 (23,1%)
Q29- Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar	29 (44,6%)	4 (6,2%)	25 (38,5%)	7 (10,8%)
Q30- Esta situação faz-me sentir culpado	62 (95,4%)	1 (1,5%)	2 (3,1%)	- (0,0%)

No que se refere à sub-escala “exigências de ordem física na prestação de cuidados” (Quadro 9), pode constatar-se que para a maioria das questões as frequências observadas em relação à primeira opção de resposta (não acontece no meu caso) é superior a 50,0%. De salientar que, em relação às duas últimas opções de resposta (causa-me alguma perturbação e perturba-me muito) apenas as questões 10 “deixa-me muito cansado fisicamente 50,0%” e 15 “ando a dormir pior por causa desta situação” se observaram frequências superiores a 50%).

Quadro 9 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo as frequências dos itens da dimensão “exigências de ordem física na prestação de cuidados” da escala CADI

Exigências de ordem física na prestação de cuidados	Não acontece no meu caso	Acontece no meu caso, mas não me perturba	Acontece no meu caso, e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso, e perturba-me muito
Q6- A pessoa que eu cuido depende de mim para se movimentar	49 (75,4%)	1 (1,5%)	12 (18,5%)	3 (4,6%)
Q10- Deixa-me muito cansado fisicamente	23 (35,4%)	5 (7,7%)	22 (33,8%)	15 (23,1%)
Q13- A pessoa que eu cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais	39 (60,0%)	6 (9,2%)	12 (18,5%)	8 (12,3%)
Q15- Ando a dormir pior por causa desta situação	24 (36,9%)	3 (4,6%)	23 (35,4%)	15 (23,1%)
Q23- A minha saúde ficou abalada	33 (50,8%)	- (0,0%)	19 (29,2%)	13 (20,0%)
Q24- A pessoa de quem cuido sofre de incontinência	54 (83,1%)	- (0,0%)	7 (10,8%)	4 (6,2%)

Para mais de 40,0% dos prestadores de cuidados, o cuidar da pessoa dependente, causa-lhes perturbação na sua vida social. Sendo que em relação ao afastar do convívio com outras pessoas e de outras coisas que o cuidador gosta de fazer (Questão 8) 55,4% dos inquiridos refere que lhe causa alguma perturbação ou mesmo perturba muito. De salientar que 40% dos inquiridos referem não ter qualquer restrição na sua vida social por cuidar do idoso com cancro.

Quadro 10 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo as frequências dos itens da dimensão “restrições na vida social” da escala CADI

Restrições na vida social	Não acontece no meu caso	Acontece no meu caso, mas não me perturba	Acontece no meu caso, e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso, e perturba-me muito
Q8- Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas que eu gosto	26 (40,0%)	3 (4,6%)	26 (40,0%)	10 (15,4%)
Q18-Não estou com os meus amigos tanto como gostaria	26 (40,0%)	8 (12,3%)	25 (38,5%)	6 (9,2%)
Q20- Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias	28 (43,1%)	8 (12,3%)	20 (30,8%)	9 (13,8%)

Quanto á sub-escala “deficiente apoio familiar” a maioria dos cuidadores refere que “não acontece no seu caso”. Contudo 40,0% referem que “alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam” e igual percentagem que “as pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria” acontece no seu caso e causa-lhe perturbação.

Quadro 11 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo as frequências dos itens da dimensão “deficiente apoio familiar” da escala CADI

Deficiente apoio familiar	Não acontece no meu caso	Acontece no meu caso, mas não me perturba	Acontece no meu caso, e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso, e perturba-me muito
Q16- As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria	34 (52,3%)	5 (7,7%)	20 (30,8%)	6 (9,2%)
Q28- Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam	36 (55,4%)	3 (4,6%)	21 (32,3%)	5 (7,7%)

Já no que diz respeito ao deficiente apoio profissional (serviços de saúde), mais de 40,0% dos prestadores de cuidados referem que isso acontece no seu caso e lhes causa perturbação. De evidenciar que em relação a “não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais” a maioria (50,8%) dos prestadores de cuidados mencionam que “não acontece no seu caso”.

Quadro 12 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo as frequências dos itens da dimensão “deficiente apoio profissional” da escala CADI

Deficiente apoio profissional	Não acontece no meu caso	Acontece no meu caso, mas não me perturba	Acontece no meu caso, e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso, e perturba-me muito
Q7- Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais	33 (50,8%)	5 (7,7%)	25 (38,5%)	2 (3,1%)
Q27- Parece-me que os técnicos de saúde não fazem bem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam	29 (44,6%)	3 (4,6%)	29 (44,6%)	4 (6,2%)

Quanto aos problemas financeiros decorrentes do cuidar do idoso com cancro, 37,5% dos prestadores refere que isso lhe acarretou problemas de dinheiro e 52,3% dos prestadores de cuidados referem que a sua qualidade da sua vida piorou.

Quadro 13 - Distribuição dos prestadores de cuidados segundo as frequências dos itens da dimensão “problemas financeiros” da escala CADI

Problemas financeiros	Não acontece no meu caso	Acontece no meu caso, mas não me perturba	Acontece no meu caso, e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso, e perturba-me muito
Q4- Traz-me problemas de dinheiro	24 (36,9%)	9 (13,8%)	19 (29,2%)	13 (8,3%)
Q21- A qualidade da minha vida piorou	25 (38,5%)	6 (9,2%)	19 (29,2%)	15 (23,1%)

Quando solicitado aos prestadores de cuidados se há outras dificuldades resultantes da situação de estar a prestar cuidados para além das referidas na CADI (tabela 33), observa-se que a grande maioria não indicou nenhuma (87,7%). Sendo que igual percentagem (4,6%) refere que criou problemas familiares com os filhos e o facto de trabalharem e não poderem estar sempre ao pé da pessoa de quem cuidam

Tabela 34 - Outras dificuldades mencionadas pelos cuidadores informais relativamente ao processo de cuidar

Prestar cuidados pode ser difícil porque	n	%
Medicação	1	1,5
Necessidade ajudas técnicas (cama articulada...)	1	1,5
Criou problemas familiares com os filhos	3	4,6
Como trabalho, não posso estar sempre ao pé da pessoa	3	4,6
Não Respondeu	57	87,7
Total	65	100,0

2.8.4 – Tipologia das estratégias de coping usadas pelo cuidador

Em relação á forma como o cuidador enfrenta as dificuldades percebidas e que mecanismos de coping utilizam e quão eficazes eles se mostram perante a situação foi avaliado através de CAMI. O quadro 13, permite observar os valores médios obtidos para a CAMI no global, bem como para cada sub-escala. Assim, observa-se um valor médio de 91,83 para a CAMI global; com um desvio padrão de 14,31, oscilando os valores entre um mínimo de 46 e um máximo de 136 (valores esperados entre 38 e 152). Assim, pode afirmar-se que os prestadores de cuidados em estudo utilizam mecanismos de coping pouco adequados às dificuldades decorrentes de cuidar do idoso com cancro (Linha de corte 95).

Quanto à sub-escala “lidar com os acontecimentos/resolução de problemas” o valor médio observado foi de 28,91 ($\pm 4,61$), tendo os valores oscilado entre um mínimo de 10 e um máximo de 40, sendo a linha de corte de 25. Assim, os prestadores de cuidados percebem estratégias de coping eficazes no âmbito de lidar com os acontecimentos/resolução de problemas.

Na sub-escala “percepções alternativas sobre a situação” o valor médio observado foi de 36,83 ($\pm 7,72$), oscilando os valores entre 23 e 59, sendo a linha de corte de 37,5. Assim, os cuidadores têm estratégias de coping menos eficazes no que se refere as percepções alternativas sobre a situação.

Por último, em relação a sub-escala “lidar com os sintomas de stress” o valor médio observado foi de 26,09 ($\pm 5,26$), linha de corte de 32,5. Mediante estes resultados, pode

afirmar-se que os cuidadores não tendem a utilizar estratégias de coping que lhes permitam lidar com os sintomas de stress.

Quadro 14 – Estatística descritiva dos resultados da forma como o prestador de cuidados ao idoso lida com as dificuldades sentidas

Forma como Lida com as dificuldades Percepcionadas (CAMI)	\bar{X}	<i>DP</i>	Mínimo Observado	Máximo Observado	Mínimo Esperado	Máximo Esperado
Lidar com os acontecimentos/resolução de problemas	28,91	4,61	10	40	10	40
Percepções alternativas sobre a situação	36,83	7,72	23	59	15	60
Lidar com os sintomas de stress	26,09	5,26	13	41	13	52
CAMI no Global	91,83	14,31	46	136	38	152

Seguidamente, realiza-se uma análise de cada sub-escala de forma a conhecer quais os motivos (itens) que mais contribuíram para o prestador de cuidados enfrentar as dificuldades percepcionadas e que mecanismos de coping utilizou e quão adequados e eficazes eles se mostram perante as situações. Assim, em relação ao lidar com os acontecimentos/resolução de problemas, os itens que mais contribuem para os prestadores de cuidados enfrentarem as dificuldades são: “procurar obter toda a informação possível acerca do problema” (\bar{X} =3,16, DP =0,78), “pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução” e “confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido” ambos com um valor médio de 3,03.

Por outro lado, os prestadores de cuidados percepcionam que os motivos que menos contribuem para enfrentarem as dificuldades são: “conseguir que a família me dê toda a ajuda prática que puder” (\bar{X} =2,64, DP =0,85), “falar dos meus problemas com alguém em quem confio” (\bar{X} =2,69, DP =1,08), e “tomar medidas para evitar que os problemas surjam” (\bar{X} =2,76, DP =0,86).

Quadro 15 – Estatística descritiva dos resultados da sub-escala “lidar com os acontecimentos/resolução de problemas” da CAMI por item

Lidar com os acontecimentos/resolução de problemas	\bar{X}	DP
Q10- Procurar obter toda a informação possível acerca do problema	3,16	0,78
Q18- Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução	3,03	0,72
Q29- Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido	3,03	0,80
Q31- Estabelecer uma ordem de prioridades e concentrar-me nas coisas mais importantes	3,01	0,69
Q14- Manter a pessoa de que cuido tão activa quanto possível	2,98	0,87
Q17 - Obter toda a ajuda possível dos serviços de saúde e dos serviços sociais	2,80	0,86
Q30- Experimentar várias soluções até encontrar uma que resulte	2,76	0,74
Q23 - Tomar medidas para evitar que os problemas surjam	2,76	0,86
Q3 - Falar dos meus problemas com alguém em quem confio	2,69	1,08
Q13- Conseguir que a família me dê toda a ajuda prática que puder	2,64	0,85

No que se refere á sub-escala “percepções alternativas sobre a situação” os prestadores de cuidados obtêm valores médios superiores a três apenas em dois itens “recordar todos os bons momentos que passei com a pessoa de quem cuido”, ($\bar{X}=3,31$, DP=0,90) e “acreditar em mim própria e na minha capacidade para lidar com a situação” ($\bar{X}=3,29$, DP=0,74), ou seja é nestes aspectos que os prestadores de cuidados percebem mais estratégias de coping para lidar com as percepções alternativas sobre a situação.

Por outro lado, onde os prestadores percebem menos mecanismo de coping são “cerrar os dentes e continuar” ($\bar{X}=1,53$, DP=0,86), “fazer como se o problema não existisse e esperar que ele passe” ($\bar{X}=1,66$, DP=0,94) e “ver o lado cómico da situação” ($\bar{X}=1,73$, DP=0,97) onde os valores médios foram inferiores a dois.

Quadro 16 – Estatística descritiva dos resultados da sub-escala “percepções alternativas sobre a situação” da CAMI por item

Percepções alternativas sobre a situação	\bar{X}	DP
Q9- Recordar todos os bons momentos que passei com a pessoa de quem cuido	3,31	0,90
Q25- Acreditar em mim própria e na minha capacidade para lidar com a situação	3,29	0,74
Q7- Pensar que há sempre quem esteja pior do que eu	2,96	1,01
Q24- Agarrar-me a fortes crenças pessoais ou religiosas	2,90	1,18
Q32- Procurar ver o que há de positivo em cada situação	2,78	0,85
Q11 - Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está	2,67	1,07
Q20- Aceitar a situação tal com ela é	2,61	0,89
Q12 - Viver um dia de cada vez	2,55	1,11
Q16 - Pensar que a situação está agora melhor do que antes	2,52	1,13
Q27- Manter dominados os meus sentimentos e emoções	2,20	1,07
Q34- Pensar que ninguém tem culpa da situação	2,06	0,99
Q26- Esquecer os problemas por momentos, deixando divagar o pensamento	2,00	1,14
Q6- Ver o lado cómico da situação	1,73	0,97
Q22- Fazer como se o problema não existisse e esperar que ele passe	1,66	0,94
Q8- Cerrar os dentes e continuar	1,53	0,86

Por último, no que concerne às estratégias de coping para lidar com os sintomas de stress (Quadro 17), deve começar-se por salientar que todos os itens desta sub-escala têm médias inferiores a três. O “planear com antecedência e assim estar preparada para as coisas que possam acontecer”, é o item onde se verifica a média mais elevada ($\bar{X}=2,76$, DP=0,74), seguindo-se o facto “estabelecer um programa regular de tarefas, e procurar cumpri-lo” ($\bar{X}=2,72$, DP=0,80), seguindo-se o “descarregar o excesso de energia e sentimentos, andando, nadando ou fazendo exercício físico” e “arranjar maneira de não pensar nas coisas, lendo, vendo televisão ou algo semelhante” com o mesmo valor médio ($\bar{X}=2,64$).

Por outro lado, “usar técnicas de relaxamento, meditação ou outras” ($\bar{X}=1,10$, $DP=0,50$), “tentar animar-me comendo, bebendo um copo, fumando ou outra coisa do género” ($\bar{X}=1,20$, $DP=0,59$) e “descarregar a tensão, falando alto, gritando, ou coisa assim” ($\bar{X}=1,20$, $DP=0,56$) são as estratégias de coping percebidas como menos úteis para lidar com os sintomas de stress decorrentes do cuidar do idoso com cancro.

Quadro 17 – Estatística descritiva dos resultados da sub-escala “lidar com os sintomas de stress” da CAMI por item

Lidar com os sintomas de stress	\bar{X}	DP
Q5- Planear com antecedência e assim estar preparada para as coisas que possam acontecer	2,76	0,74
Q1- Estabelecer um programa regular de tarefas, e procurar cumpri-lo	2,72	0,80
Q35- Descarregar o excesso de energia e sentimentos, andando, nadando ou fazendo exercício físico	2,64	0,87
Q21- Arranjar maneira de não pensar nas coisas, lendo, vendo televisão ou algo semelhante	2,64	1,02
Q19- Chorar um bocado	2,60	1,00
Q38 - Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa	2,47	1,00
Q4 - Reservar algum tempo livre para mim próprio	2,15	1,09
Q33 - Ser firme com a pessoa de quem cuido e fazer-lhe ver o que espero dela	2,06	1,08
Q15- Modificar as condições da casa de modo a facilitar as coisas o mais possível	2,06	1,24
Q36- Reunir regularmente com um grupo de pessoas com problemas semelhantes	1,29	0,74
Q2- Descarregar a tensão, falando alto, gritando, ou coisa assim	1,20	0,56
Q28- Tentar animar-me comendo, bebendo um copo, fumando ou outra coisa do género	1,20	0,59
Q37- Usar técnicas de relaxamento, meditação ou outras	1,10	0,50

Quando solicitados aos prestadores de cuidados se têm outras formas de enfrentar os problemas (tabela 34), observa-se que a grande maioria não indica nenhuma (89,2%). Dos sete prestadores de cuidados (10,8%) que respondem á questão cada um deles indica uma estratégia diferente de resolver os problemas/dificuldades.

Tabela 35 - Outras formas de enfrentamento das dificuldades sentidas no processo de cuidar mencionadas pelos cuidadores informais

Maneira de enfrentar as dificuldades	n	%
Acreditar em Deus	1	1,5
Já ter passado pelo mesmo (tumor)	1	1,5
Optimismo perante a vida	1	1,5
Acreditar nos médicos e na medicina	1	1,5
Fazer o melhor e ficar de consciência tranquila	1	1,5
Com muito amor	1	1,5
Sempre que possível trabalhar para não pensar no assunto	1	1,5
Não Respondeu	58	89,2
Total	65	100,0

2.8.5 – Estatística inferencial

Para avaliar as qualidades psicométricas de qualquer instrumento de medida é necessário efectuar estudos de fiabilidade e validade que, no seu conjunto, indicam o grau de generalização que os resultados que se poderá alcançar.

Os estudos de fiabilidade indicam o grau de confiança ou de exactidão que se pode ter na informação obtida. Avaliam a estabilidade temporal e a consistência interna ou homogeneidade dos itens.

A consistência interna refere-se ao grau de uniformidade e de coerência entre as respostas dos inquiridos a cada um dos itens que compõem a prova, isto é, avalia o grau em que a variância geral dos resultados se associa ao somatório da variância item a item. Deste modo, o estudo da homogeneidade dos itens (consistência interna) obteve-se através da determinação do coeficiente alfa de Cronbach para cada escala (CADI e CAMI). Este indicador permite medir a variância devido à heterogeneidade dos itens.

No seu conjunto, os índices de consistência interna obtidos para as escalas CADI (0,932) e CAMI (0,861) são elevados, estes resultados são superiores aos verificados pelos autores da validação das escalas CADI ($\alpha=0,927$) e CAMI ($\alpha=0,804$)

Quadro 18 – Consistência interna das escalas CADI e CAMI

ESCALAS	Nº de itens	Consistência interna (α)
CADI	30	0,932
CAMI	38	0,861

Testes de hipóteses:

Tendo em conta os objectivos delineados neste trabalho elaboraram-se sete hipóteses de investigação, as quais irão se testadas através da análise inferencial dos dados.

De forma a testar a relação entre as variáveis procedeu-se ao teste de cada uma das variáveis, procedimento apresentado por meio de quadros antecidos da respectiva análise. Considerou-se um nível de significância de 0,05, com intervalo de confiança de 95,0%.

H1- A idade do cuidador informal está relacionada com as dificuldades deste no processo de cuidar do idoso doente

Ao relacionar a forma como os cuidadores informais percebem as dificuldades sentidas na prestação de cuidados ao idoso com cancro, com a sua idade (correlação de Pearson), em termos globais, observa-se uma tendência para a idade se correlacionar positivamente com as dificuldades sentidas, sendo que essa diferença não é estatisticamente significativa ($r=0,077$; $p=0,582$). Estas tendências mantêm-se quando se faz a análise por sub-escalas, à excepção das sub-escalas “problemas relacionais com a pessoa dependente”, “reações à prestação de cuidados” e “deficiente apoio familiar” onde a correlação é negativa. Contudo, verifica-se que a correlação é estatisticamente significativa apenas nas sub-escalas “deficiente apoio profissional” ($r=0,254$; $p=0,042$) e “problemas financeiros” ($r=0,388$; $p=0,001$), o que permite afirmar que consoante aumenta a idade dos cuidadores estes tendem a evidenciar maiores dificuldades relacionadas com o apoio profissional bem como, mais dificuldades financeiras. O que permite aceitar a primeira hipótese de investigação de forma parcial: a idade do cuidador informal está relacionada com as dificuldades deste no processo de cuidar do idoso doente, nomeadamente: no que se refere ao apoio profissional e aos problemas financeiros.

Quadro 19 - Coeficiente de Correlação de Pearson entre o impacto do cuidar no prestador informal de cuidados e a sua idade

Idade do Cuidador	r	p
Problemas relacionais com a pessoa dependente	-0,003	0,981
Reacções à prestação de cuidados	-0,088	0,485
Exigências de ordem física	0,054	0,669
Restrições na vida social	0,136	0,282
Deficiente apoio familiar	-0,100	0,430
Deficiente apoio profissional	0,254	0,042
Problemas financeiros	0,388	0,001
CADI no Global	0,077	0,582

H2- O sexo do cuidador influencia o tipo de dificuldades sentidas pelos cuidadores informais de idosos com cancro

No estudo conjunto da informação referente as dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados e o sexo (Quadro 20), pode verificar-se que os prestadores de cuidados do sexo masculino obtêm médias mais baixas para a CADI no global do que as mulheres. Também o mesmo se verifica nas respectivas sub-escalas, à excepção da “deficiente apoio profissional”, onde as mulheres apresentam as médias mais elevadas.

A fim de verificar se essas diferenças são estatisticamente significativas, utilizou-se o teste teste *t* de Student, que não identificou diferenças estatisticamente significativas ($p > 0,05$), o que permite afirmar que o sexo do prestador de cuidados não influencia o tipo de dificuldades sentidas na prestação de cuidados ao idoso com cancro.

Quadro 20 - Resultado da aplicação do teste *t* de Student, relativamente ao impacto decorrente do cuidar no prestador informal de cuidados e ao sexo

CADI	Sexo	Masculino (n=14)		Feminino (n=51)		t p	
		\bar{x}	DP	\bar{x}	DP		
Problemas relacionais com a pessoa dependente		9,14	2,98	9,41	3,38	-0,269	0,798
Reacções à prestação de cuidados		12,79	4,93	13,86	5,16	-0,697	0,488
Exigências de ordem física		11,00	4,22	12,06	5,28	-0,690	0,493
Restrições na vida social		6,21	3,09	6,75	2,84	-0,608	0,546
Deficiente apoio familiar		6,75	2,84	3,96	2,05	-0,532	0,597
Deficiente apoio profissional		4,14	1,79	4,04	1,76	0,194	0,847
Problemas financeiros		4,50	2,21	4,75	2,21	-0,367	0,715
CADI no Global		51,43	15,75	54,82	17,37	-0,660	0,512

H3- O apoio profissional influencia o tipo de dificuldades sentidas pelo cuidador informal

Na interpretação da Quadro 21, relativo às dificuldades sentidas pelo cuidador e o apoio profissional nos cuidados ao idoso com cancro, constata-se que os prestadores de cuidados que têm apoio profissional na prestação de cuidados apresentam médias mais elevadas (63,33) no global da escala do que aqueles que não tem esse apoio (52,00), ou seja, têm maiores dificuldades na prestação de cuidados. Quando é feita a análise por sub-escalas essa tendência mantém-se, revelando o teste de *t* de Student para amostras independentes que as diferenças se situam no global da escala e nas sub-escalas “reacções à prestação de cuidados” e “exigências de ordem física”. Confirma-se assim, a terceira hipótese de investigação.

Quadro 21 - Resultado da aplicação do teste *t* de Student, relativamente dificuldades percebidas pelo prestador informal de cuidados e o apoio profissional

Apoio profissional CADI	Sim (n=12)		Não (n=53)		t p	
	\bar{x}	DP	\bar{x}	DP		
Problemas relacionais com a pessoa dependente	10,08	4,71	9,19	2,90	0,850	0,399
Reacções à prestação de cuidados	16,58	4,98	12,96	4,93	2,293	0,025
Exigências de ordem física	15,58	5,43	10,98	4,62	3,015	0,004
Restrições na vida social	7,33	3,28	6,47	2,79	0,935	0,354
Deficiente apoio familiar	4,50	2,06	3,75	1,94	1,187	0,239
Deficiente apoio profissional	4,08	1,88	4,06	1,74	0,047	0,963
Problemas financeiros	5,17	2,48	4,58	2,14	0,825	0,412
CADI no Global	63,33	18,76	52,00	16,00	2,146	0,036

H4- O tempo como cuidador informal tem relação com as dificuldades sentidas pelo mesmo no processo de cuidar

Cruzando a informação referente ao tempo como cuidador informal do idoso com cancro e as dificuldades sentidas, constata-se que os prestadores de cuidados que cuidam do idoso entre 1 e 3 anos apresentam no global valores médios mais elevados que os restantes prestadores de cuidados. Também o mesmo se verifica nas respectivas sub-escalas, à excepção da “exigências de ordem física” e “problemas relacionais com a pessoa dependente” onde os prestadores de cuidados que cuidam há seis ou menos meses são aqueles que apresentam os valores médios mais elevados.

A fim de verificar se essas diferenças são estatisticamente significativas, utilizando o teste Anova, revela-se a inexistência de diferenças significativas, valor de “p” superior ao nível de significância fixado ($\alpha = 0,05$), para todas sub-escalas da “CADI”; logo, rejeita-se a quarta hipótese de investigação: o tempo como cuidador informal tem relação com as dificuldades sentidas pelo mesmo no processo de cuidar.

Quadro 22 - Resultado da aplicação do teste de análise de variância (Anova), relativamente às dificuldades percebidas pelo prestador informal de cuidados e o tempo como cuidador informal

Tempo como cuidador informal	1 - 6 Meses (n = 5)		6 M. - 1 Ano (n = 7)		1 - 3 Anos (n = 15)		> 3 Anos n = (38)		F	p
	\bar{X}	DP	\bar{X}	DP	\bar{X}	DP	\bar{X}	DP		
Problemas relacionais com a pessoa dependente	9,60	2,40	9,29	4,38	9,13	3,88	9,42	3,02	0,036	0,991
Reacções à prestação de cuidados	14,60	3,50	12,00	6,50	14,93	5,03	13,29	5,07	0,671	0,573
Exigências de ordem física	13,20	5,07	10,43	5,12	11,80	5,44	11,92	5,05	0,295	0,829
Restrições na vida social	6,60	3,20	5,57	3,15	7,07	2,46	6,66	3,00	0,420	0,740
Deficiente apoio familiar	3,20	1,09	3,20	1,09	4,47	2,16	4,00	2,02	1,782	0,160
Deficiente apoio profissional	3,80	1,92	3,57	1,61	4,67	1,63	3,95	1,81	0,859	0,468
Problemas financeiros	4,60	3,13	3,71	2,43	5,07	1,58	4,74	2,27	0,602	0,616
CADI no Global	55,60	15,80	47,14	21,17	57,13	14,54	53,97	17,48	0,553	0,648

H5- O grau de dependência do idoso portador de doença oncológica influencia o tipo de dificuldades sentidas pelo cuidador no processo de cuidar do mesmo

Ao avaliar a forma como o grau de dependência percebido do idoso portador de doença oncológica influencia as dificuldades sentidas pelo cuidador no processo de cuidar do mesmo (Quadro 23), verifica-se que, consoante diminui o grau de dependência do idoso com cancro diminuem também as dificuldades percebidas pelo cuidador informal. Assim, os cuidadores informais de idosos que são dependentes totais apresentam um valor médio mais elevado (74,25) no global da escala, que aqueles que cuidam de idosos com dependência parcial (58,05), que precisam apenas de supervisão (48,55) ou independentes (45,75). Estas tendências mantêm-se em todas as sub-escalas.

Os resultados obtidos pelo teste Anova, permitem concluir que as diferenças encontradas são significativas em relação á escala no global ($p < 0,001$) e nas sub-escalas “reacções à prestação de cuidados” ($p < 0,001$), “exigências de ordem física” ($p < 0,001$) e “restrições na vida social” ($p = 0,034$). Logo, pode afirmar-se que o grau de dependência do

idoso portador de doença oncológica influencia o tipo de dificuldades sentidas pelo cuidador no processo de cuidar do mesmo

Quadro 23 - Resultado da aplicação do teste de análise de variância (Anova), relativamente as dificuldades percebidas pelo prestador informal de cuidados e o grau de dependência do idoso.

Grau de Dependência	Total (n = 8)		Parcial (n = 21)		Supervisão (n = 20)		Independente n = (16)		F	p
	\bar{X}	DP	\bar{X}	DP	\bar{X}	DP	\bar{X}	DP		
Problemas relacionais com a pessoa dependente	11,00	5,97	10,10	2,99	8,65	2,83	8,44	1,86	1,813	0,154
Reações à prestação de cuidados	20,13	5,56	14,81	4,52	12,35	3,66	10,44	3,84	10,374	<0,001
Exigências de ordem física	18,50	5,29	13,24	4,87	9,40	3,54	9,69	3,09	11,364	<0,001
Restrições na vida social	9,25	2,76	6,71	2,86	6,10	2,63	5,88	2,72	3,077	0,034
Deficiente apoio familiar	4,63	1,59	4,24	2,09	4,10	2,12	2,81	1,42	2,412	0,075
Deficiente apoio profissional	4,50	1,85	4,19	1,91	4,00	1,74	3,75	1,61	0,368	0,776
Problemas financeiros	6,25	1,98	4,76	2,25	3,95	2,11	4,75	2,08	2,227	0,094
CADI no Global	74,25	19,40	58,05	15,84	48,55	13,44	45,75	11,69	8,212	<0,001

H6- A "conspiração do silêncio" influencia as estratégias de coping adoptadas pelos cuidadores informais de idosos com patologia oncológica.

Quando se relacionam as estratégias de coping adoptadas pelos cuidadores informais e a “conspiração do silêncio” (Quadro 24), é possível verificar que, os prestadores de cuidados que habitualmente não falam com o idoso acerca da sua situação de saúde (conspiração do silêncio) apresentam valores médios mais elevados do que aqueles que habitualmente falam com o idoso do seu estado de saúde no global da escala e nas sub-escalas “lidar com os acontecimentos/resolução de problemas” e “ percepção alternativas sobre a situação”, logo, estratégias de coping mais eficazes para lidar com as dificuldades decorrentes da prestação de cuidados.

Por outro lado, na sub-escala “lidar com os sintomas de stress” os cuidadores informais que habitualmente falam com o idoso acerca do seu estado de saúde apresentam estratégias de coping mais eficazes (valor médio mais elevado). Para verificar se essas diferenças são estatisticamente significativas, aplicou-se o teste *t* de Student para diferença de médias, com grupos independentes, o que permite concluir que não se confirma estatisticamente a sexta hipótese de investigação ($p > 0,05$).

Quadro 24 - Resultado da aplicação do teste *t* de Student, relativamente as estratégia de coping adoptada pelos cuidadores informais e a “conspiração do silêncio”

Conversa sobre a situação de saúde/doença do idoso Estratégias de coping	Sim (n=45)		Não (n=20)		t p	
	\bar{x}	DP	\bar{x}	DP		
Lidar com os acontecimentos/resolução de problemas	29,15	4,99	28,35	3,68	0,646	0,521
Percepções alternativas sobre a situação	37,28	7,52	35,80	8,25	0,715	0,477
Lidar com os sintomas de stress	25,66	5,45	27,05	4,79	-0,978	0,332
CAMI no Global	92,11	14,76	91,20	13,59	0,235	0,815

H7- O tipo de dificuldades sentidas pelo cuidador no processo de cuidar do idoso com cancro influenciam as estratégias de coping utilizadas pelos cuidadores

Ao relacionar as dificuldades do cuidador (CADI), com as estratégias de coping utilizadas (CAMI), em termos globais, observa-se uma tendência para as dificuldades percepcionadas se correlacionarem positivamente com as estratégias de coping utilizadas. Contudo, deve salientar-se que, a correlação é estatisticamente significativa apenas em algumas sub-escalas: “relação aos problemas relacionais com a pessoa dependente” e “percepções alternativas sobre a situação” ($r=0,269$; $p=0,030$), “exigências de ordem física” e “lidar com os sintomas de stress” ($r=0,276$; $p=0,026$), “deficiente apoio profissional” com “percepções alternativas sobre a situação” ($r=-0,373$; $p=0,002$) e com a “CAMI no Global” ($r=-0,337$; $p=0,006$). Assim, aceita-se parcialmente H13: Existe relação entre as dificuldades percepcionadas pelos cuidadores informais e as estratégias de coping utilizadas pelos mesmos.

Quadro 25 - Coeficiente de Correlação de Pearson entre as dificuldades percebidas pelo prestador informal de cuidados e as estratégias de coping utilizadas

CAMI	Lidar com os acontecimentos /resolução de problemas		Percepções alternativas sobre a situação		Lidar com os sintomas de stress		CAMI no Global	
CADI	r	p	r	P	r	p	r	p
Problemas relacionais com a pessoa dependente	0,072	0,056	0,269	0,030	0,138	0,272	0,219	0,079
Reacções à prestação de cuidados	0,083	0,512	0,041	0,747	0,216	0,084	0,128	0,319
Exigências de ordem física	0,000	0,996	0,045	-0,724	0,276	0,026	0,077	0,541
Restrições na vida social	0,043	0,733	0,007	0,956	0,092	0,466	0,052	0,684
Deficiente apoio familiar	-0,157	0,210	-0,072	0,568	-0,004	0,978	-0,091	0,471
Deficiente apoio profissional	-0,207	0,098	-0,373	0,002	-0,188	0,133	-0,337	0,006
Problemas financeiros	0,086	0,494	-0,031	0,808	0,032	0,799	0,023	0,855
CADI no Global	0,017	0,890	0,001	0,992	0,174	0,166	0,070	0,578

2.9 - DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Após a análise dos dados obtidos, pretende-se com este capítulo analisar os aspectos do estudo empírico que se considerem como mais relevantes, pelo seu próprio significado ou por comparação com resultados de estudos anteriormente realizados sobre o assunto em causa.

Assim, do estudo em causa vários pontos merecem ser discutidos, pelo que se optou por fazer inicialmente uma abordagem às características dos cuidadores informais dos idosos com doença oncológica, depois uma parte em que se abordasse as características dos idosos a cargo e finalmente os resultados que nos permitem compreender as dificuldades e as estratégias de coping usadas pelos cuidadores no decurso do processo de cuidados ao idoso.

2.9.1- Características socio-demográficas

No que respeita às características sócio-demográficas dos cuidadores informais principais observa-se que a larga maioria se encontra na faixa etária entre os 66-75 anos (29,2%) seguidos dos cuidadores com idades compreendidas entre 46 e 55 anos (23,2%), 20% tem idades abaixo dos 45 anos, 13,8% compreende idades entre 56 e 65 anos e igual parcela tem idades acima dos 76 anos de idade. Logo, pode concluir-se que os cuidadores dos idosos com doença oncológica inquiridos são na sua maioria idosos ou sujeitos de meia-idade. O que confirma que actualmente o facto de Portugal ser um país cada vez mais envelhecido permita termos actualmente idosos que cuidam de idosos. Este facto vai de encontro aos resultados do estudo de Brito (2001) e Henriques (2006). No entanto é contrariada pelos resultados do estudo de Moreira (2001) em que os cuidadores inquiridos eram mais jovens (faixa dos 30 aos 40 anos), devido aos idosos com doença oncológica nesse estudo serem doentes terminais pelo que necessitavam de cuidadores mais jovens com maior capacidade física para poderem auxiliar estes doentes nos seus cuidados.

Quando se analisa o perfil-tipo do cuidador destes idosos pode referir-se que é tendencialmente um elemento do sexo feminino (78,5%), de meia-idade ou idoso (média=58,92 anos), reformado (49,2%), casado (87,7%) e com baixo nível de escolaridade. Todas estas características foram também identificadas por Henriques (2006), Rebelo (1996) e Miranda (2007).

É de salientar que a maioria dos cuidadores principais, de idosos com doença oncológica inquiridos, co-habitam com o idoso a cargo (64,6%). O mesmo se constatou no estudo de Henriques (2007), Gil (2002), Brito (2001) e Henriques (2006), o que com o avançar dos tempos se irá tornar cada vez mais difícil devido ao distanciamento geográfico que começa a haver entre os elementos da família.

Relativamente ao grau de parentesco com o idoso a cargo, a maioria dos cuidadores são os conjugues (44,6%) (maioritariamente as esposas (72,2%)), seguidos dos filhos (40%) (predominantemente as filhas (76,9%)), sobrinhas (7,7%) e noras (3,1%). Poucos são os casos em que o cuidador não é um elemento da família, acontecendo apenas em 1,5% dos casos. O que vem comprovar que a família ainda continua a ser a principal rede de suporte dos idosos. Apesar das transformações que tem vindo a sofrer, é ainda como referia Minuchin (1982), a principal unidade de cuidados ao idoso.

E o facto de as mulheres terem passado a exercer um papel na esfera do mercado de trabalho (Aboim, 2003) não impediu que continuassem a ser elas as principais cuidadoras informais de idosos doentes, como se comprova no estudo (78,5% dos cuidadores são do sexo feminino e 21,5% são do sexo masculino).

A maioria dos cuidadores presta cuidados ao idoso há mais de 3 anos (58,5%), o que pode ser explicado por muitos destes idosos serem portadores de doença oncológica já há vários anos.

Quanto ao tipo de cuidados prestados pelos cuidadores ao idoso são maioritariamente relativos á prestação de cuidados pessoais, auxílio nas tarefas domésticas e acompanhamento (a consultas, tratamentos, transporte) (36,9%), isso ocorre porque grande parte dos idosos que frequentam as consultas de oncologia do hospital onde foi realizado o estudo são semi-dependentes ou independentes, ou seja, têm uma vida ainda relativamente autónoma, não necessitando de muitos cuidados de ordem física. Os resultados são comuns aos do estudo de Miranda (2007) e de Henriques (2006).

Os cuidadores mencionam na sua maioria que têm apoio familiar na prestação de cuidados ao idoso (40%), sendo esse apoio na sua maioria prestado por filhos (47,5%), seguidos de irmãos (22,5%), corroborando os resultados do estudo de Brito (2001).

No entanto, os resultados obtidos estão em desacordo com os resultados obtidos por Marques (2007) que indicam que a maioria dos prestadores de cuidados a idosos não partilhava tarefas com ninguém. No entanto estes resultados podem ser explicados visto que o estudo da autora se focava em cuidadores de idosos com AVC, estes com maiores limitações a nível físico logo exigindo mais cuidados de ordem física para os quais menos pessoas estão disponíveis para auxiliar. Como o estudo em causa é sobre idosos com doença oncológica, e estes possuem mais limitações de ordem emocional/psicológica do que propriamente física, é mais fácil os cuidadores terem outras pessoas com quem partilhar tarefas.

A maioria dos cuidadores não é apoiada pelos serviços de saúde/sociais. Este facto é apoiado por Gil (2007) que menciona que o sistema de apoio formal aos idosos em Portugal ainda sofre de grandes fragilidades, sendo insuficiente para responder ao crescente número de idosos no nosso país. Apesar de aumentarem as camas de cuidados continuados integrados e outros apoios (apoio domiciliário, centros de dia e de noite, lares de idosos), estes ainda são em número insuficiente para responder às necessidades dos idosos portugueses.

Os cuidadores avaliam o seu estado de saúde na sua maioria como satisfatório (60%), seguido de mau (23,1%), isto poderá ser explicado devido aos idosos a cargo serem

considerados pelo próprio cuidador como sendo parcialmente dependente ou necessitando de supervisão, ou seja, não eram pessoas com grandes níveis de dependência pelo menos segundo a percepção do seu cuidador principal.

Estes cuidadores na sua maioria declaram não necessitar de recorrer a medicação ansiolítica/hipnótica no decurso da prestação de cuidados ou de recorrer a apoio especializado no âmbito da saúde mental (psicólogo, psiquiatra/médico de família), logo pode entender-se que não houve um impacto muito negativo emocionalmente (conseguiram gerir bem o processo de cuidados usando estratégias de coping eficazes) que os levasse a pedir apoio, ou não o solicitaram por desconhecimento. A justificação descrita anteriormente não é referenciada por nenhum estudo, pelo que no capítulo conclusões é mencionada a necessidade de investigações nessa área para poder comprovar-se ou não a evidência anteriormente enunciada.

Os motivos que os cuidadores indicam para a assumpção dos cuidados aos idosos são na sua maioria por proximidade física e afectiva (24%), por considerarem um dever de filho (20%) ou por o idoso não ter mais ninguém (18,5%), o que corrobora o estudo de Gil (2007), que afirma que existe uma multiplicidade de factores que contribuem para o processo decisório de cuidar de um familiar idoso. Sendo que o conceito de cuidar como dádiva/amor era um dos mais predominantes, a ideia de cuidar como um prolongamento da relação conjugal ou filial, o conceito de reciprocidade de cuidados (o idoso já cuidou do filho agora cabe ao filho cuidar do pai idoso), são ideias bem patentes no estudo de Gil (2007) e voltam a estar presentes no estudo em questão.

O mesmo autor refere, ainda, que no caso da doença oncológica o facto de ter de lidar com a morte do outro a qualquer momento, este conceito de dádiva adquire um carácter de entrega total, no sentido em que o cuidador deseja aproveitar todos os minutos que restam com o idoso em causa. O ter de cuidar do idoso doente pode ser ainda uma situação de uma escolha limitada, ou seja não haver mais ninguém disponível para cuidar, e esta é uma situação também observada por Gil (2007). Neste caso, o cuidador principal é praticamente “empurrado” para o papel de cuidador devido aos outros elementos da família se encontrarem indisponíveis para o fazer, ou por distância geográfica, falta de tempo, estarem inseridos no mercado de trabalho, reduzida dimensão da habitação entre outros factores. A obrigação de cuidar do marido aparece ainda patente como quarto motivo para assumpção de cuidados e é inserido no dever de justiça mencionado também pelo estudo de Gil (2007) e de Valério (2007), em que há a noção do dever conjugal.

Quanto aos gastos que os prestadores de cuidados detêm com o seu familiar idoso portador de patologia oncológica, constata-se que, em média, estes variam na ordem dos 112,89€, sendo que a maioria gasta entre 51 a 100€ mensalmente. Estes gastos incluem medicamentos, fraldas, sacos de colostomia, gastos com instituições de apoio ao idoso, entre outros.

Como se pode verificar os gastos com estes idosos não são de montante muito elevado como ocorre com doentes idosos portadores de outras patologias por exemplo AVC, Doença de Alzheimer (gastos variam entre 100-200€) e doença de Parkinson (gastos entre 200-300€), como mencionado nos estudos de Gil (2007) e Marques (2007). Isto ocorre porque como já referido os medicamentos para a dor oncológica são comparticipados pelo Estado em 37% como pode ser observado no Decreto-Lei nº118/92 25 de Junho, e as consultas médicas são gratuitas e isentas de taxas moderadoras (Decreto-Lei nº79/2008 de 8 de Maio). Para além disso, muitos dos cuidadores informais durante as entrevistas referiram não ter de gastar dinheiro dos próprios com o idoso pois as despesas eram integralmente suportadas pela pensão de velhice ou social de velhice do próprio idoso. Actualmente os cuidadores ainda podem contar com as ajudas do Estado-Providência (pensões de velhice), o que num futuro a médio/longo prazo poderá deixar de existir devido à inversão cada vez mais acentuada da pirâmide etária em Portugal, pois no futuro teremos muito menos elementos da população activa a contribuir para as pensões do cada vez mais elevado número de idosos.

No que respeita à conspiração do silêncio, a maioria dos cuidadores não se refugia nesta estratégia (69,2%), revelando que conversam com idoso doente sobre a sua situação de doença, diagnóstico e prognóstico. Dos 30,8% que optam por não falar com o idoso sobre essa situação a grande maioria fá-lo para evitar que o idoso se emocione (45%) ou para não o desanimar (30%). Estes resultados confirmam os obtidos por Novellas et al. (1996), Marques (1991) e Vieira (2006), que revelam a conspiração do silêncio como uma atitude dos cuidadores para manter a homeostasia familiar e se adaptar à situação de crise como o surgimento de uma doença oncológica de um familiar. Esta atitude é adoptada como um mecanismo de protecção do idoso doente, no entanto é impeditivo de que este manifeste a sua opinião sobre a sua situação de doença e a sua labilidade emocional. Esta atitude é também sentida uma vez que os cuidadores sentem que comunicar informações (más notícias) sobre a doença ao idoso é particularmente difícil, ainda para mais se quem a comunica é uma pessoa da família que detém sentimentos de afecto pelo doente em causa.

No que respeita às alterações na vida familiar do cuidador principal, cerca de metade dos cuidadores refere que a sua vida familiar se alterou. Na sua maioria (54,5%) as alterações prendem-se com o facto de a prestação de cuidados ao idoso implicar um decréscimo de tempo para dedicar aos restantes elementos da família, e para além disso também implica que o cuidador detenha menos tempo para dedicar a si próprio (15,2%). Estes resultados são confirmados pelos obtidos por Ferreira (2009), Gil (2007) e Marques (2007) que também mencionam que a assumpção de cuidados a idosos com patologia crónica tem implicações na alteração dos papéis familiares e sociais do cuidador, que sofrem alterações na medida em que deixam de poder manter os seus contactos sociais e actividades de lazer e passam a dedicar menos tempo à família em detrimento do doente idoso que passa a ser o foco de toda a atenção. No entanto, o estudo de Miranda (2007) assume que a maioria dos cuidadores não sentiam alterações na vida familiar, mas a amostra deste autor era extremamente reduzida (14 cuidadores) não podendo generalizar os resultados para a população portuguesa.

Relativamente às alterações na vida profissional, a grande maioria dos cuidadores (78,5%) revela não ter tido necessidade de faltar ao emprego devido ao facto de assistir o idoso a cargo. No entanto, Miranda (2007) e Brito (2001) confirmam os resultados obtidos pelo estudo em explanação, sendo que este facto pode justificar-se pelo facto de muitos dos cuidadores inquiridos serem pensionistas, logo não exercerem actualmente uma actividade profissional. Quanto aos restantes cuidadores alguns conseguiam obter alguma flexibilidade de trocas de turnos com colegas de trabalho, ou solicitavam a outros familiares que acompanhassem o idoso em caso de impossibilidade de ser o cuidador principal a fazê-lo.

Embora Gil (2006), no seu estudo, refira que a doença oncológica surge como a mais devastadora em termos de faltas e de saídas compulsivas do mercado de trabalho, uma vez que o curto espaço de tempo de vida dos doentes propicia no cuidador um sentimento de que é necessário em primeiro lugar prestar mais e melhores cuidados ao familiar doente em detrimento de interesses individuais como o emprego (o que não se verifica no estudo em questão devido ao facto dos idosos com doença crónica serem na sua maioria doentes crónicos, com uma evolução da sua doença já prolongada no tempo).

Quanto à caracterização do tipo de tumores dos idosos em causa os resultados apontam para que o cancro colo rectal (intestino), tumores dos gânglios linfáticos (linfoma), mama e pulmão se assumissem como mais predominantes. O que se assume em parcial consonância com os dados obtidos através do RON-IPOFG (2008) acerca dos tumores mais predominantes nos dois sexos em Portugal. Estes dados revelam que os tumores mais

predominantes no nosso país são o cancro colo rectal, seguido do cancro da mama e de seguida o cancro do estômago (no seu conjunto estes três tipos de tumores representam 45% do total de novos casos diagnosticados no ano de 2001).

Na região Centro do país o cancro colo-rectal afecta 560 idosos dos 841 doentes oncológicos portadores deste tipo de tumor. Os tumores dos gânglios linfáticos atingem 63 idosos entre os 155 casos detectados em 2008. Já o cancro da mama atinge 564 idosos dos 1073 casos detectados e a neoplasia do pulmão atinge 266 idosos dos 432 casos descritos na região Centro de Portugal em 2008. Portanto, pode observar-se que os resultados obtidos estão em consonância com os actuais dados do Registo Oncológico Nacional.

2.9.2 Dificuldades do cuidador principal

Um dos objectivos deste estudo é determinar as dificuldades dos cuidadores informais do idoso com doença oncológica. Assim, pode afirmar-se que, o nível médio global das dificuldades percebidas pelos cuidadores é 54,09 oscilando os valores esperados entre 30 a 116. Uma vez que o valor médio observado é inferior à linha de corte (72,5) pode concluir-se que os cuidadores informais destes idosos percebem poucas dificuldades ao cuidar do idoso com doença oncológica.

Tentar-se-á de seguida fazer uma análise das dificuldades mais e menos sentidas pelos cuidadores, tendo em conta cada uma das dimensões do instrumento aplicado. Estas são as dificuldades relacionadas com as exigências de ordem física, problemas financeiros e deficiente apoio profissional.

1º – Exigências de ordem física (CADI3)

A dimensão exigências de ordem física foi a dificuldade mais referida pelos cuidadores de idosos com patologia oncológica, posicionando-se em segundo lugar. Esta obteve um valor médio de 11,83 logo superior ao valor de corte que neste caso seria 9.

Assim, apesar de estes idosos não apresentarem muitas dificuldades de ordem física (dado que os seus cuidadores os avaliaram como maioritariamente semi-dependentes ou necessitando apenas de supervisão e mencionaram no indicador Q13 que em 60% dos casos o idoso de quem cuidavam não necessitava de muita ajuda nos seus cuidados pessoais, e em Q6 75,4% dos casos o idoso a cargo não necessitava de ajuda do cuidador para se movimentar), é preciso ter em conta que muitos dos cuidadores inquiridos eram idosos, logo pessoas com

menores capacidades a nível físico para executar todas as tarefas, inclusive, as tarefas domésticas inerentes à vida diária. Como referido por Saldanha (2009) e Louro (2010), estima-se que cerca de 80% dos idosos padeçam de problemas crónicos de saúde, e mesmo os que os não detém ainda são naturalmente pessoas mais débeis devido ao envelhecimento orgânico e funcional.

Nesta dimensão os indicadores “deixa-me muito cansado fisicamente”, “ando a dormir pior por causa desta situação” e a “a minha saúde ficou abalada” são maioritariamente mencionados pelos cuidadores inquiridos, apesar de estes referirem na sua maioria que não haviam necessitado de tomar medicação ansiolítica/hipnótica, ou avaliarem na sua maioria a sua saúde como satisfatória.

Aparentemente os factos referidos parecem contradizer-se, no entanto, atendendo a factores culturais, pode afirmar-se que, os cuidadores familiares apesar de se sentirem naturalmente cansados e com a sua saúde mais afectada encaram esse facto como uma consequência natural de ter de cuidar do seu familiar idoso assim como os seus ascendentes fizeram, logo não percepcionam a sua condição de saúde como insatisfatória atendendo a que sentem que isso é uma consequência esperada e normal da prestação de cuidados. Apesar de não existirem estudos que comprovem esta justificação salienta-se mais à frente a sua pertinência.

2º Restrições na vida social (CADI4)

As restrições na vida social foram uma dificuldade enunciada pelos cuidadores como segunda maior causa de perturbação na relação de processo de cuidar, uma vez que esta dimensão apresenta um valor médio de 6,63 que era superior ao valor de linha de corte evidenciado nesta dimensão, ou seja, 4,5.

Este resultado vem contradizer as evidências constatadas por Marques (2007), Brito (2002) e Moreira (2001), que defendiam que por os cuidadores serem tendencialmente idosos já não conviviam muito com os amigos (muitos deles já falecidos) e não tinham a cultura de fazer férias, logo não sentiam muito as restrições da vida social. Por outro lado, Henriques (2006) e Miranda (2007) corroboram os resultados da autora e referem que a prestação de cuidados dificulta relação do cuidador com os amigos.

Apesar dos cuidadores inquiridos neste estudo serem de uma faixa etária relativamente elevada, a tendência actual é para as pessoas cada vez viverem mais anos, como salienta Saldanha (2009) referindo o facto de nas últimas três décadas a mortalidade dos portugueses

ter decrescido 19% após os 65 anos de idade, logo, cada vez os idosos continuam a conviver com outras pessoas da mesma geração visto que sobrevivem até mais tarde, mantendo assim as relações de convívio que com a doença de um familiar são tendencialmente abaladas.

Para além disso muitos dos inquiridos durante as entrevistas referenciaram ter diminuído o tempo de convívio com os netos, o que actualmente é cada vez mais possível devido ao aumento da esperança média de vida. Geralmente, os avós, tendencialmente ainda jovens e activos conseguem manter uma relação mais dinâmica com os seus netos. Quando surge a doença de um familiar idoso no seio da família o tempo dispensado aos elementos mais jovens da família é cada vez mais reduzido.

3º Problemas financeiros (CADI7)

Os problemas financeiros foram apontados como a terceira maior dificuldade dos prestadores de cuidados inquiridos, apresentando um valor médio de 4,69 portanto superior ao valor de linha de corte que neste caso seria 3.

Estes valores são explicados tendo em consideração que os cuidadores inquiridos são maioritariamente reformados (que na sua maioria detém habilitações literárias baixas) e os que o não são enquadram-se em profissões que na sua maioria são não qualificadas, logo pessoas que detém poucos recursos económicos. Este facto é corroborado pelos estudos de Marques (2007), Miranda (2007), Ferreira (2009) e Henriques (2006).

Apesar das políticas sociais de apoio à velhice a nível de apoios financeiros (Complemento Solidário para Idosos, de Dependência e pensões de velhice e sociais de velhice), estas são ainda insuficientes para colmatar as necessidades financeiras da grande maioria dos idosos portugueses, visto que a grande maioria deles detém baixos rendimentos (pensões de velhice baixas, tendo em conta as profissões que desempenharam).

4º - Deficiente apoio profissional (CADI6)

De acordo com os resultados obtidos o deficiente apoio profissional foi considerado por grande parte dos cuidadores como factor de perturbação no decurso do processo de cuidar do idoso a cargo. Isto porque obteve um valor médio de 4,06, logo superior ao valor de corte que neste caso era 3. Já os estudos de Ferreira (2009) e Marques (2007) evidenciam resultados muito semelhantes.

As expressões (Q27) - “Parece-me que os técnicos de saúde não fazem ideia dos problemas que os cuidadores enfrentam” e (Q7) – “Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e

dos serviços sociais foram frequentes” pelo que os profissionais de saúde e da área social devem ter em conta estes resultados e equacionar as suas origens.

Já Lopes e Pereira (2002) referiam que os cuidadores formais da área da saúde e social deveriam estar atentos e prestar informação aos cuidadores informais destes idosos, uma vez que estes sentem necessidade de aliviar os seus temores e encontrar soluções para as suas dificuldades e isso será mais fácil caso tenham apoio de médicos, enfermeiros, assistentes sociais entre outros técnicos.

Também Fadden, Bebbington e Kuipers (1987) citados por Abreu (2009), sublinhavam que, apesar da sobrecarga e dos problemas que enfrentam, os cuidadores não se queixam muito e recebem pouco suporte por parte dos profissionais.

No entanto, verificou-se que apenas uma minoria dos cuidadores recorriam a serviços de apoio social (18,5%) (centro de dia, apoio domiciliário e hospital), isto ocorria maioritariamente por insuficiência destas estruturas de apoio ao idoso, como refere Gil (2007), e também, segundo a UMCCI (2009), insuficiência de resposta da Rede de Cuidados Continuados, uma vez que apenas 7846 doentes foram aceites na Rede em 2009 tendo sido referenciados à mesma um número superior ao dobro desses doentes.

A articulação entre cuidados de saúde primários e cuidados diferenciados também não é realizada da melhor maneira, sendo que há uma quebra na cadeia de cuidados. Os idosos com patologia oncológica são seguidos em meio hospitalar mas depois aquando da alta não há articulação entre os cuidadores formais do hospital e dos cuidados de saúde primários. Já os estudos de Breton e Nolan, citados por Andrade (2010), referiam que os enfermeiros davam pouca atenção às necessidades dos cuidadores informais para que a consecução do seu papel fosse feita de forma eficaz.

Também Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006) mencionam que um dos grandes focos de necessidades dos cuidadores informais de idosos a necessidade de informação médica, psicológica e de cuidados para que isso possa permitir uma melhor tomada de decisão e sentido de controlo durante o processo de cuidados.

É então imperioso que como afirma Soares e Lunardi (2002), o sistema formal de saúde/social consiga diminuir a assimetria e a verticalidade na assumpção de cuidados ao idoso, colocando-se numa posição de igualdade e partilhando os seus saberes com o cuidador informal, reconhecendo-lhe as capacidades necessárias para cuidar do seu familiar idoso e partilhando com ele as melhores estratégias para levar o seu papel a bom termo.

5º Deficiente apoio familiar (CADI5)

Segundo os dados obtidos pode comprovar-se que o deficit de apoio familiar é considerado ainda como uma dificuldade assinalada pelos cuidadores inquiridos no estudo, uma vez que o valor médio obtido nesta dimensão de CADI (3,89) ainda se encontra acima do valor de corte (3).

Os resultados obtidos estão de acordo com os estudos de Miranda (2007), Brito (2002) e Nolan (1990) em que 56% dos cuidadores mencionavam o deficiente apoio familiar como uma dificuldade à prestação de cuidados. No entanto, Ferreira (2009) concluiu que 58,3% dos cuidadores inquiridos no seu estudo tinham apoio por parte da família na prestação de cuidados ao doente oncológico paliativo, devendo-se esse resultado talvez ao facto desses idosos serem doentes com maiores níveis de dependência que os incluídos na amostra deste estudo.

Os resultados obtidos para esta dimensão no trabalho em questão podem ser explicados devido às actuais circunstâncias em que vivem os agregados familiares portugueses, uma vez que apesar de a família ser considerada o principal suporte do idoso doente, como refere Pimentel (2001), não se pode deixar de pensar que cada vez mais os agregados familiares são mais pequenos e a família está mais afastada geograficamente (Gil, 2007) devido a motivos de empregabilidade e as mulheres entraram no mundo do trabalho. Logo, a tarefa de cuidar acaba por ser uma actividade solitária, sobrando para o filho que vive mais próximo, o conjugue porque vive na mesma habitação, o elemento da família que está mais disponível para cuidar pois tem um horário de trabalho mais flexível ou já está reformado.

Para além disso já era notório noutros estudos que cuidar era uma actividade solitária. Hebert e Shulz (2006) remetem para a ideia de que apesar de muitas vezes a partilha de cuidados é usada como ultimo recurso, evitando a família recorrer a essa situação para que o idoso doente não se sinta um fardo. No entanto, cabe à equipa de saúde que segue o idoso e a sua família, determinar com o cuidador principal do idoso quem podem ser os cuidadores secundários para evitar assim que haja uma sobrecarga do cuidador.

6º Reacções à prestação de cuidados (CADI2)

Pode compreender-se que para os cuidadores principais as situações relacionadas com as reacções do próprio cuidador em relação à prestação de cuidados não se assumem como a

dificuldade mais premente, tendo evidenciado um valor médio de 13,63, sendo o valor de corte 14. Ou seja, o valor médio encontra-se abaixo do valor de corte.

No entanto, apesar de globalmente esta dimensão não se assumir como uma dificuldade, há alguns indicadores que merecem destaque devido à percentagem de cuidadores que os evidenciou como perturbadores. Muitos dos cuidadores manifestam que a situação de prestação de cuidados lhes está a transtornar os nervos, perturbando-os em cerca de 49,3% dos casos, e o facto de o cuidador se ver de “mãos atadas” ou seja impossibilitado de fazer algo para resolver/melhorar a situação em que o idoso se encontra, que foi considerado perturbador para 55,4% dos cuidadores. Já Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006) referiam que o cuidador informal se sentia muitas das vezes impotente e sem meios para contestar a degradação e evolução do estado de saúde do seu familiar/amigo, podendo em grande parte das vezes sentir alguns efeitos negativos decorrentes do processo de cuidar deste.

Também o facto de não conseguir sossegar por estarem preocupados com os cuidados a prestar foi mencionado como perturbador em 49,3% dos casos. O que pode ser explicado por um deficit de cooperação entre serviços de saúde e a família, visto que estes deveriam ter um contacto directo com os serviços de saúde de modo a que estes os tranquilizassem em relação aos cuidados a ter com o idoso doente, evitando assim o estado de mal-estar e tensão permanente do cuidador principal, como é referido por Soares e Lunardi (2002).

Também Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006) defendem que os profissionais de saúde devem estar mais atentos e facultar informação médica, psicológica e de cuidados a fim de os cuidadores conseguirem readquirir o sentimento de controlo da situação no âmbito do cuidar do seu familiar.

7º Problemas relacionais com a pessoa dependente (CADI1)

Esta dimensão não se verificou como uma dificuldade sentida pelos cuidadores dos idosos com doença oncológica, uma vez que esta dimensão apresentava um valor médio (9,35) muito inferior ao da linha de corte (14). Para além disso, em todos os indicadores desta dimensão, mais de 50% dos inquiridos referiam que as situações definidas como possivelmente problemáticas nem sequer chegavam a acontecer no seu caso.

Estes resultados corroboram os de Brito (2002) que denotou que os sentimentos do cuidador face ao doente não se tinham alterado. Na pesquisa de Marques (2007) esta dimensão era ainda sentida como uma dificuldade embora pouco acentuada, mas tendo em vista que os idosos a cargo nesse estudo eram portadores de AVC (logo com uma carga física

mais exigente e mais dependentes), era normal que sentissem alguma hostilidade em relação aos idosos a cargo em virtude de uma exaustão/cansaço inerente ao próprio processo de cuidados.

Outras dificuldades:

Alguns dos cuidadores mencionaram outras dificuldades para além das que se agrupavam nas dimensões referidas anteriormente. No entanto algumas delas eram relativas a problemas familiares com os filhos (alterações da vida familiar) e impossibilidade de acompanhar permanentemente o idoso doente devido a ter de trabalhar. Esta última dificuldade é explicada devido ao facto de em Portugal não termos uma prática de recorrer a horários de trabalho mais flexíveis, trabalhar em regime parcial ou optar por uma licença sem vencimento, como mencionava Gil (2007).

No momento em que se atravessa actualmente um aumento do desemprego em Portugal os cuidadores não podem deixar os seus empregos para cuidar do familiar idoso, por esse motivo sentem-se muitas das vezes culpados por não poderem acompanhar mais o seu familiar. Ainda foram mencionadas dificuldades com a compra de medicação (falta de apoios financeiros) e necessidade de ajudas técnicas (cama articulada), que são apoios ainda escassos o que dificulta a chegada dos mesmos a todos os idosos.

2.9.3 - Estratégias de coping mais utilizadas

No que se refere às estratégias de coping mais utilizadas pelos cuidadores pode verificar-se que as estratégias utilizadas não são muito eficazes. No entanto, das estratégias de coping adoptadas por estes cuidadores, a maioria dos inquiridos afirmou utilizar e considerar úteis as estratégias relacionadas com acções que visam lidar com os acontecimentos e/ou resolver os problemas, assim como acontecia no estudo de Brito (2002) e Nolan *et al* (1996).

De entre estas estratégias as mais mencionadas foram:

- Procurar obter toda a informação sobre o problema;
- Pensar no problema e encontrar forma de lhe dar solução;
- Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido.

O facto da informação sobre a doença e o seu curso, tratamentos e seus efeitos secundários estarem cada vez mais difundidos, leva a que cada vez mais os cuidadores (familiares) se

tornem interventivos nesta procura, tentando através de várias fontes (internet, livros, entre outros) pesquisar mais sobre o tema.

Já Lopes e Pereira (2002) referiam a procura de informação acerca de sintomas, do que esperar do futuro, prognóstico, tipo e extensão da doença, tratamento e efeitos secundários, recursos da comunidade, medicação e efeitos secundários da mesma, necessidades físicas do doente, formas de encorajamento do doente, como uma necessidade do prestador de cuidados para que este melhor conseguisse fazer face aos problemas com que se depararia no processo cuidativo.

Como os cuidadores tendem a ser pessoas já com alguma maturidade (adultos de meia-idade ou idosos), propendem a confiar nas suas experiências prévias adquiridas para que estas lhe sejam úteis no cuidar do seu familiar.

Relativamente às estratégias que estão relacionadas com a procura, por parte do cuidador, de uma percepção alternativa sobre as situações difíceis que vivenciam no decurso do processo de cuidar, a maioria dos cuidadores evidenciaram utilizar e achar útil o proposto nos seguintes itens de CAMI:

- Recordar os bons momentos passados com a pessoa de quem cuido;
- Acreditar em mim próprio e na minha capacidade de lidar com a situação;
- Pensar que há quem esteja pior que eu;
- Agarrar-me a crenças pessoais/religiosas.

Estes factores evidenciam o facto de que os cuidadores admitem uma proximidade afectiva com o idoso a cargo, o que lhes permite que o facto de tentar cuidar cada vez melhor da pessoa que têm ao lado (geralmente o idoso é um familiar próximo).

O facto de acreditar que conseguem ter capacidade de enfrentar as situações e de pensar que haja quem esteja pior que o próprio cuidador pode estar relacionado com o facto de a maioria dos idosos a cargo nesta amostra serem pessoas com um grau de dependência percepcionado relativamente baixo, logo ainda não afectarem em grande escala o facto de o cuidador por si só não conseguir lidar com a situação dos cuidados ao idoso doente, e ainda não chegaram sequer próximo do limiar de exaustão referido por Moreira (2006).

As crenças religiosas, como referia Sancho (1998), são consideradas também como usadas pelos cuidadores como mecanismo de coping, e tendo em conta as características sócio-culturais da faixa etária e género dos cuidadores inquiridos no estudo (mulheres entre os 45 a 65 anos e idosas) é normal que estas procurem no apoio espiritual algum tipo de auxílio para melhor poderem cuidar do idoso de quem cuidam.

Estratégias mais passivas, como fazer de conta que o problema não existisse e esperar que ele passe e cerrar os dentes e continuar, foram as menos utilizadas pelos cuidadores como úteis para fazer face ao processo de cuidar. Ver o lado cómico da situação também foi pouco mencionado pelos cuidadores, pois não conseguem ver nesta doença nada de cómico (todos os tratamentos são penosos e a doença oncológica tem uma carga tendencialmente negativa como referido por Laplatine (1991) e Linard *et al* (2002).

Confirmando os dados obtidos por Brito (2002) as formas de lidar com os sintomas de stress são as menos utilizadas pelos cuidadores destes idosos. No entanto, pode afirmar-se que as atitudes mais referidas pelos cuidadores em causa foram:

- Planear com antecedência e assim estar preparado para as coisas que possam acontecer;
- Estabelecer um plano regular de tarefas e procurar cumpri-lo.

Denota-se então que os cuidadores evidenciavam a necessidade de se organizarem para estarem melhor preparados para responder às necessidades do idoso que têm ao seu cuidado. Há algumas diferenças relativamente ao estudo de Brito (2002) e de Nolan *et al* (1996) em que os cuidadores evidenciavam estratégias mais relacionadas à ocupação de alguns tempos livres para se distraírem, reservar tempo livre para o cuidador ou ocuparem-se com outras actividades para além do cuidar do idoso, o que talvez não ocorra na amostra do estudo em questão devido ao baixo grau de dependência do idoso.

2.9.4 – Hipóteses estudadas

Durante a análise inferencial sete hipóteses de investigação foram testadas, efectuando-se aqui a discussão destes resultados.

H1 - A idade do cuidador informal está relacionada com as dificuldades deste no processo de cuidar do idoso doente.

Relativamente a esta hipótese apenas foi possível confirmar que a idade do cuidador informal está relacionada com as dificuldades financeiras ($p=0,001$) e com as dificuldades relativas ao apoio profissional ($p=0,042$). Tal facto pode estar relacionado com a ideia de que os cuidadores eram essencialmente pessoas de idades compreendidas entre 45 a 65 anos e idosas, logo com baixos recursos financeiros, como afirma Bandeira (2009), referindo que os nossos idosos detêm rendimentos mensais de cerca de 300 a 500 €, e como sabemos vivem essencialmente da pensão de velhice (Decreto-Lei n.º 187/2007, de 10 de Maio) ou pensão

social de velhice (Decreto-Lei n.º 464/80, de 13 de Outubro), tendo poucos recursos financeiros atribuídos pelo Estado.

Também Lage (2005) refere que está comprovado que a manutenção de uma actividade profissional é um factor positivo para a prestação de cuidados ao idoso, visto que o cuidador informal ao ser profissionalmente activo encara a sua carreira como um escape/libertação da prestação de cuidados fazendo com que mantenha relações sociais no seu campo laboral.

Assim sendo, quanto mais velhos forem os cuidadores maior a sua probabilidade de serem pessoas que já não possuem uma vida profissional activa, ou seja serem reformados. Por esse facto se depreende que evidenciem mais dificuldades a nível financeiro por não terem um rendimento salarial, possuírem maiores dificuldades a nível profissional por verem a sua rede social mais reduzida, ou seja menores contactos com o meio exterior o que dificulta o facto de terem uma rede social de apoio mais alargada.

O facto de os cuidadores mais velhos terem mais dificuldades relacionadas com o apoio profissional, pode estar directamente relacionado com o facto de estes terem mais dificuldades de acesso aos locais onde podem solicitar esse apoio, apesar de não haver estudos efectuados que comprovem este facto. Muitos dos cuidadores idosos desconhecem a que instituições podem recorrer para solicitar apoio, tanto a nível psicológico, técnico ou social. Pelo que deve haver uma maior promoção por parte do serviço social e de saúde das instituições hospitalares informando das ajudas a que estes cuidadores podem obter junto de IPSS e outros (LPCC, UHDC, Gabinetes de estomoterapia dos hospitais, entre outros).

H2 - O sexo do cuidador influencia o tipo de dificuldades sentidas pelos cuidadores informais de idosos com cancro.

Esta relação não foi verificada ($p=0,512$), sendo que homens e mulheres sentem as dificuldades de cuidar do idoso de forma semelhante. Como refere Barber (1999) citado por Figueiredo (2007), apesar do predomínio das mulheres como cuidadoras principais a participação do homem é cada vez mais notória, sendo que a maioria dos cuidadores informais são os cônjuges e estes podem ser homens ou mulheres.

Segundo evidências de estudos de Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006) sobre a qualidade de vida e bem-estar de idosos com 75 ou mais anos numa amostra portuguesa, sugere-se uma tendência para que as mulheres destas idades sejam mais acometidas por limitações funcionais manifestando também mais doenças crónicas que os homens (entre elas

a patologia oncológica). Sendo assim entende-se que os homens sendo menos acometidos por esse tipo de patologias se enquadrem como principais cuidadores destas idosas.

Poderia pensar-se à partida que os homens teriam mais dificuldades que as mulheres na prestação de cuidados ao idoso, visto que a função familiar de cuidar foi desde a antiguidade atribuída à mulher devido ao facto de esta não trabalhar fora de casa. No entanto, Harrys e Bichler (1997) no seu estudo detectaram que actualmente os homens se envolvem de forma assinalável na satisfação das necessidades de familiares dependentes, enveredando por um amplo leque de tarefas similar ao das mulheres cuidadoras.

O facto de os cuidadores homens se envolverem particularmente e investirem nestas tarefas do cuidar está relacionado com a relação prévia com o idoso de quem cuida Ribeiro (2007). No caso do estudo em causa como a grande maioria dos homens cuidadores são cônjuges depreende-se que a relação prévia com as suas esposas doentes seja uma relação de confiança e afecto, pelo que não se verificam dificuldades de grande impacto neste género, no âmbito dos cuidados.

No entanto, pelo facto dos idosos com doença oncológica abrangidos pelo estudo em causa não possuírem um grau de dependência elevado as dificuldades que alguns autores, como Parson (1997) citado por Ribeiro (2007), apontam como mais acentuadas no homem cuidador (lides específicas como cuidados pessoais íntimos ao idoso e execução de tarefas domésticas) não são significativas nesta amostra.

É de referir, ainda, que muitos dos homens cuidadores do estudo sob o qual se incide são também eles idosos, pelo que já Kaye e Applegate (1994) citados por Ribeiro (2007), afirmavam que os homens à medida que envelhecem se tornam mais centrados nas relações familiares e na proximidade afectiva. Por esse facto se compreende que não haja muitas diferenças relativas ao sexo do cuidador no que se refere às dificuldades no processo de cuidar.

H3 - O apoio profissional influencia o tipo de dificuldades sentidas pelo cuidador informal.

A relação entre apoio profissional e a tipologia de dificuldades sentidas pelo cuidador informal foi verificada ($p=0,036$) o que denuncia o facto de os cuidadores informais precisarem de ser apoiados pelas equipas de saúde/social (apoio profissional) para que assim fortaleçam as suas competências para cuidar do idoso que têm ao seu cuidado.

Apesar da aparente incoerência dos resultados, uma vez que os cuidadores que possuem apoio profissional serem os que referem mais dificuldades, isso poderá estar relacionado com o facto de esses cuidadores terem a seu cargo idosos mais dependentes, pelo que mesmo com apoio profissional mantenham necessidades maiores no âmbito do cuidar.

Não se pode esquecer que os cuidadores que referiram ter apoio profissional são uma minoria da amostra em estudo, pelo que não se poderá fazer generalizações dos resultados obtidos. É referido que o apoio profissional deve ser prestado mas numa lógica de mediador de cuidados, pelo que os serviços que prestam este apoio devem proporcionar o envolvimento, colaboração e a capacitação dos cuidadores informais (Elizur, 1996 citado por Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006). Assim, caso não se verifiquem estes elementos que entrosam o sentimento de equipa, confiança mútua, negociação entre cuidadores formais e informais, partilha de tarefas e trabalho em conjunto, poder-se-á instalar uma relação disfuncional entre cuidadores informais e serviços que prestam apoio profissional.

O que se denota nas investigações já realizadas é que um bom suporte formal/profissional é facilitador na medida em que auxilia o cuidador quando este não está cabalmente a conseguir responder de modo eficaz às exigências do idoso a cargo (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006). Já Louro (2010) destaca o facto de embora actualmente se tentar manter a pessoa idosa doente no domicílio, com altas hospitalares cada vez mais precoces, para haver sucesso nos cuidados ao idoso doente a família deve ser apoiada pelos mas nos serviços de apoio formais, e estes devem valorizar os cuidados realizados pela mesma. Assim, como mencionado por Caldas (2003), deve proporcionar-se ao cuidador uma rede de cuidados que ligue os cuidadores informais aos serviços de apoio e meios que garantam a qualidade de vida do cuidador principal.

Como mencionado por autores como Soares e Lunardi (2002), ainda não há uma relação simétrica entre cuidador informal e equipa multiprofissional (formal), que deveria existir favorecendo assim o empowerment do cuidador informal para que ele possa mais cabalmente cuidar de modo mais eficaz do idoso que tem a seu cargo.

Assim sendo, o apoio profissional deverá ser proporcionado de modo a colmatar as necessidades mais prementes dos cuidadores, apesar dos resultados obtidos não apontarem nesse sentido.

Gil (2007), no seu estudo com cuidadores de idosos dependentes, defende que os serviços de saúde e de apoio social devem assumir horários mais compatíveis com os horários dos cuidadores que trabalham, adequar as estruturas sociais existentes às especificidades das

doenças crónicas (mais formação e supervisão dos recursos humanos), melhorar os mecanismos entre altas hospitalares e os serviços na comunidade, promover o acompanhamento social/informativo, psicológico dos cuidadores, criar apoios colaterais (transportes, ajudas técnicas, fraldas, entre outros).

Nesse sentido, os prestadores de apoio profissional (cuidado formal) deviam encarar os cuidadores informais como parceiros no cuidar e auxiliá-los com a finalidade comum de cuidar o idoso, e também ver estes cuidadores informais como co-clientes, pois eles também necessitam de ser apoiados na sua árdua tarefa.

H4- O tempo como cuidador informal tem relação com as dificuldades sentidas pelo mesmo no processo de cuidar.

Através dos resultados obtidos não se pode concluir que o tempo como cuidador informal tivesse relação com as dificuldades sentidas pelo cuidador no processo cuidativo ($p=0,648$).

Estes resultados contradizem as evidências enunciadas por alguns autores, como Hebert e Shulz (2006), que referem que quanto maior for o tempo de cuidados maior o risco de exaustão do cuidador informal por sobrecarga do mesmo.

No caso dos resultados obtidos neste estudo é de salientar que, devido ao baixo grau de dependência dos idosos a cargo, não há uma sobrecarga sentida ao longo dos anos de cuidados. E sendo que a maioria dos cuidadores são cônjuges pode afirmar-se que estes encaram o processo de cuidados como uma continuidade da relação conjugal de ajuda e afectividade para com o esposo. Pode referir-se ainda que o facto de na cultura portuguesa, assim como nos países da Europa do Sul, as solidariedades informais de apoio aos familiares idosos terem desde sempre assumido um carácter de afectividade e não de dever/obrigação (Gil, 2007), pode explicar os resultados obtidos no estudo, sendo que os cuidadores informais não sentem que o tempo passado a cuidar do seu familiar idoso seja um “fardo” na sua vida. Já o estudo de Hebert e Shulz (2006), realizado com cuidadores oriundos do Norte da América, com diferenças culturais relativamente aos cuidadores deste estudo, poderá influenciar os resultados divergentes neste ponto.

O facto de grande parte dos cuidadores informais inquiridos assumir que têm ajuda de cuidadores secundários para cuidar do idoso a cargo (61,5%) também é um mecanismo facilitador para que a duração do tempo de cuidados não se assuma como uma potencial dificuldade sentida.

Sendo a prestação de cuidados distribuída por vários cuidadores (suporte de retaguarda) não recaindo na totalidade sobre o cuidador principal, torna possível que este consiga ainda ter tempo disponível para as suas actividades extra-cuidados, mantendo os seus papéis sociais de pais, avós, cônjuges e trabalhadores, entre outros, apesar de manter o papel de cuidador informal principal do idoso (Gil, 2007).

No estudo em causa, o facto de grande parte dos idosos a cargo não serem assumidos com um grau de dependência elevado pelos seus cuidadores informais implica que embora estes tenham de assumir cuidados ao idoso por um longo período de tempo, estes cuidados não serão tão exigentes como se o idoso a cargo fosse portador de um grau de dependência elevado.

Assim, apesar de haver uma tendência para que a prestação informal de cuidados a um idoso seja uma tarefa de longa duração (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006), sendo que no Canadá a média de anos dedicada à prestação de cuidados é de 7,7 anos e nos estudos portugueses consultados ir de 3 a 10 anos (Valério (2007), Santos, (2007), Brito, (2002), Ferreira (2009)), esta não tem obrigatoriamente de implicar um aumento das dificuldades sentidas na prestação de cuidados, dependendo dos apoios familiares, profissionais, grau de dependência do idoso a cargo, entre outros factores.

H5- O grau de dependência do idoso portador de doença oncológica influencia o tipo de dificuldades sentidas pelo cuidador no processo de cuidar do mesmo.

Pelos resultados obtidos pode salientar-se que há, aparentemente, evidência para afirmar que o grau de dependência do idoso (percebido pelo cuidador informal) influencia as dificuldades sentidas pelo cuidador informal no processo de cuidar ($p < 0,001$). Sendo que os cuidadores de doentes com maior grau de dependência percebido detêm mais dificuldades no processo de cuidar do mesmo.

Segundo os resultados obtidos pode afirmar-se que as dificuldades que têm correlação directa com o grau de dependência do idoso são: restrições na vida social ($p = 0,034$), exigências de ordem física ($p < 0,001$) e reacções à prestação de cuidados ($p < 0,001$). Este resultado é compreensível, pois quanto mais dependente fisicamente for o idoso menos possibilidades o cuidador tem de sair de casa para poder estar com amigos/família e realizar as suas actividades lúdicas e de convívio pois tem o idoso que necessita de si para as actividades da vida diária. Para além disso, uma pessoa mais dependente exige mais cuidados

de ordem física, implicando mais dificuldades para o cuidador nesse âmbito, como já referiam Pavaniri e Neri (2005).

Quanto às reacções à prestação de cuidados também é evidente que seja uma das dificuldades mais notadas por cuidadores de idosos com maior grau de dependência, pois isso favorecerá que estes cuidadores possuam menos tempo para si em prol do tempo gasto com os cuidados ao idoso o que tenderá a que estes se sintam mais nervosos/irritados por ficarem com a sensação que não conseguem ter tempo para realizar todas as tarefas que desejariam.

Para além disso, o sentimento de impotência para ajudar mais o seu idoso dependente tende também a aumentar nos casos em que o grau de dependência é maior, pelo que é muitas vezes nestas situações que se torna necessária a intervenção do apoio formal nos cuidados ao idoso, como refere Gil (2007).

Estes resultados vão de encontro aos obtidos por Pavaniri e Neri (2005), que já mencionavam nas suas investigações que uma das quatro fontes de dificuldade dos cuidadores de idosos (neste caso brasileiros), era que as tarefas do cuidado acarretam uma carga física e financeira que tende a aumentar conforme a saúde do idoso se vai deteriorando e a sua dependência aumentando.

Relativamente aos estudos portugueses, também estes confirmam os resultados obtidos, sendo que no estudo de Miranda (2007), realizado com cuidadores de idosos com patologia oncológica da região de Coimbra, se verificou relação entre o grau de dependência do idoso a carga e as dificuldades/sobrecarga do cuidador.

Também o estudo de Brito (2002), com cuidadores de idosos na cidade de Coimbra, manifestou que o grau de dependência dos idosos estava relacionado com as dificuldades de ordem física na prestação de cuidados e não com outras dificuldades, o que poderá ser explicado em virtude de este estudo ter sido realizado com cuidadores de idosos dependentes com diversas patologias crónicas e não somente com patologia oncológica como ocorre no estudo em curso. E para além disso o estudo de Brito (2002) debruçou-se sobre a dependência absoluta dos idosos (avaliada pela escala de Katz), enquanto este estudo avalia a dependência do idoso sob a perspectiva do seu cuidador informal (dependência percebida).

H6- A "conspiração do silêncio" influencia as estratégias de coping adoptadas pelos cuidadores informais de idosos com patologia oncológica.

Conclui-se que não há evidência para afirmar que a “conspiração do silêncio” influencie as estratégias de coping utilizadas pelos cuidadores informais de idosos portadores

de doença oncológica ($p=0,815$). Um dos factos pelo qual isso poderá ocorrer é que grande parte dos cuidadores destes doentes afirmam conversar abertamente sobre a doença, diagnóstico, prognóstico, tratamentos e seus efeitos secundários com o idoso de quem cuidam (69,2%), pelo que ao não omitirem essas informações do idoso que têm a seu cargo não utilizam a “conspiração do silêncio” como um recurso de forma a “proteger” o doente idoso.

Como é notório quando surge uma doença grave no seio familiar muitas das vezes, como refere Novellas *et al.* (1996), a família evita comunicar com o doente negando-lhe o direito de ser informado sobre a sua situação e de estar com os próprios membros, reduzindo assim a possibilidade de manifestarem a sua labilidade emocional. Este facto não ocorre no caso deste estudo em particular, provavelmente, porque os idosos doentes ainda são pessoas com um grau de dependência ligeiro e que por si próprios questionam os profissionais de saúde sobre a evolução da sua patologia.

Os resultados obtidos não vão no sentido das investigações realizadas por Marques (1991), que indicam que os doentes oncológicos apresentam dificuldade na manutenção de relações interpessoais e que sofrem com a falta de comunicação aberta com a família, daí resultando a documentada “conspiração do silêncio” em que os familiares não desvendam o prognóstico/diagnóstico do idoso perante o mesmo para que ele não sofra. No entanto, tomam decisões por ele retirando-lhe a sua autonomia, o que não acontece no estudo em causa talvez porque os familiares (cuidadores informais) devido às características de afectividade demonstradas na relação com o idoso de quem cuidam possuem uma comunicação aberta para com ele, sendo que assim não lhe retiram a autonomia que o idoso ainda possui para decidir sobre a sua situação de saúde.

Como a “conspiração do silêncio” não é um factor muito evidente nos cuidadores estudados, ou seja, não é considerado como um factor desencadeante de stress, não há necessidade de mobilizar estratégias específicas de coping para lhe fazer face.

H7- As estratégias de coping utilizadas pelos cuidadores informais estão relacionadas com as dificuldades sentidas por estes no decurso do processo de cuidar.

Relativamente a esta hipótese de investigação apenas foi possível verificar que as estratégias de coping utilizadas pelos cuidadores se relacionavam parcialmente com as dificuldades por eles sentidas, uma vez que, apenas se pode constatar que os cuidadores que possuíam mais dificuldades relativas à “relação aos problemas relacionais com a pessoa dependente” apresentavam o uso de estratégias de coping relativas a “percepções alternativas

sobre a situação” ($p=0,030$). Já os cuidadores que detinham mais dificuldades relativas a “exigências de ordem física” no cuidado ao idoso usavam geralmente estratégias para “lidar com os sintomas de stress” ($p=0,026$). E os cuidadores que possuíam mais dificuldades relacionadas com o “deficiente apoio profissional” utilizavam todas as estratégias de coping (CAMI global) ($p=0,006$), incidindo mais no uso de estratégias relativas a “percepções alternativas sobre a situação” ($p=0,002$).

Estes resultados não estão de acordo com os obtidos por Brito (2002) em que apenas se confirmou que as dificuldades relacionadas com exigências de ordem física na prestação de cuidados se relacionavam com as estratégias de coping relativas a lidar com os acontecimentos/resolução dos problemas.

O facto de não haver uma consonância entre os resultados de ambos os estudos pode prender-se com as características dos idosos em estudo, ou seja, o estudo citado abrangia uma população idosa com múltiplas patologias e este estudo restringiu-se aos idosos com patologia oncológica, o que poderá justificar algumas divergências relativas às dificuldades e às estratégias de coping utilizadas, embora não haja estudos que o comprovem.

O facto de o doente oncológico ter características diferentes dos outros tipos de doentes, (pessoas mais vulneráveis emocionalmente pelo carácter negativo da doença) pode fazer com que os cuidadores optem por usar estratégias de enfrentamento/coping (como lembrar bons momentos que passaram na companhia do seu familiar idoso, agarrar-se à fé/religião e pensar que a pessoa idosa não tem culpa da situação que enfrenta) relativas a percepções alternativas sobre a situação quando o idoso que têm a seu cargo se torna uma pessoa difícil de cuidar, que não colabora nos cuidados tanto quanto poderia, que não dá valor ao facto do seu cuidador ser dedicado.

É normal que estas estratégias estejam mais relacionadas com as dificuldades referentes aos problemas relacionais com o idoso, pois se este idoso antes de estar doente já era uma pessoa de temperamento difícil com uma personalidade vincada, com um comportamento mais distante, o seu cuidador informal (sendo no estudo em causa um familiar próximo) já conhecia esse comportamento e já noutras situações de crise familiar, sem ser a de doença, adoptava estratégias de coping que passavam pelas percepções alternativas sobre a situação em causa. Essa evidência já havia sido notória nos estudos de Marques, Carneirinho e Afonso (2002) que admitem que uma pessoa que durante toda a vida utilizou certas estratégias em confronto com situações percebidas como ameaçadoras, será de prever que continue a utilizá-las face à situação de doença crónica do idoso a seu cuidado.

Pode verificar-se que os cuidadores que referem dificuldades de ordem física adoptam geralmente estratégias de coping que lhes permitam lidar com os sintomas de stress, tentando assim libertar-se em alguns momentos da exaustão a nível físico que a tarefa de cuidar um idoso pode potenciar.

Muitos dos comportamentos adoptados para mediar estas dificuldades estão intrinsecamente relacionados com as actividades de lazer e extra cuidados, que no estudo em causa ainda conseguem ser realizadas pelos cuidadores tendo em conta que os idosos em estudo possuem um baixo grau de dependência percebido e para além disso, existem (na maioria dos casos) cuidadores secundários que podem dar algum apoio facultando ao cuidador principal algum tempo para executar outras actividades para além de cuidar do idoso. Neste caso, o mecanismo de coping é centrado no problema, como refere Oliveira (1998), ou seja, o cuidador tenta alterar o problema ou a situação de stress, antecipando potenciais problemas que surjam no processo de cuidar preparando-se para os solucionar antecipadamente, modificando as condições da habitação caso veja que isso irá ser necessário tendo em conta a evolução da situação.

Este tipo de estratégias de coping são mais utilizadas pelos cuidadores estudados dado que, a grande maioria deles convive há longos anos com o idoso de quem cuidam. Logo, como mencionado por Matos (1989), o cuidador informal já possui experiências prévias (de outras situações de crise familiar vivenciadas com o idoso em questão) que lhe permite mais facilmente lidar de forma adequada com a situação de stress sem que essa lhe traga quaisquer transtornos de natureza psicopatológica ou física.

Quanto aos cuidadores que apresentam mais dificuldades relacionadas com o deficiente apoio profissional mobilizam todas as estratégias de coping que têm ao seu dispor. No entanto, há uma predominância para adoptarem as que remetem para percepções alternativas sobre a situação. Esta evidência pode fazer-se sentir devido às características dos cuidadores em estudo, que por serem maioritariamente de uma faixa etária avançada, com poucos recursos económicos e sem ajuda de profissionais da área social/saúde que os auxiliem na tarefa de cuidar acabam por tentar solicitar ajuda na fé/religião. Aceitam a situação do seu familiar e o facto de o ajudarem como algo destinado e tentam pensar que conseguirão sozinhos ter capacidade para cuidar do idoso que têm ao seu cuidado sem pedir ajuda profissional.

Também é aceite culturalmente nos países do sul da Europa, nos quais Portugal se enquadra, que é a família que deve cuidar dos seus idosos, tentando evitar sempre que pessoas

externas à família se envolvam numa tarefa que desde há muito é vista como algo do foro íntimo. Talvez por isso, os cuidadores não optem por procurar informação sobre o problema ou tentem obter uma forma de o resolver mesmo tendo de utilizar outros recursos da comunidade (apoio profissional/formal) quando necessário.

Assim, como afirma Silva (2009), cabe ao profissional de saúde ou da esfera social compreender as dificuldades que o cuidador do idoso com patologia oncológica enfrenta, e entender que a unidade familiar é fundamental para a continuidade dos cuidados ao idoso doente. Daí a necessidade de apoio/ajuda ao cuidador, nas suas necessidades, para que este possa transmitir apoio/ajuda e “energia familiar” ao próprio doente.

CONCLUSÃO

A realização da presente dissertação resultou da oportunidade que foi facultada para escolher a área de intervenção com que a autora mais identifica, resultando deste percurso a possibilidade de transpor para a melhoria dos cuidados de saúde/sociais aos idosos o resultado do seu estudo. Dos resultados da dissertação, tendo em conta o seu contexto e limitações que mais tarde serão expostas, podem extrair-se algumas conclusões:

- Os cuidadores informais de idosos com patologia oncológica seguidos na consulta/hospital de dia do HDFF, EPE percebem poucas dificuldades relacionadas com o processo de cuidados. Sendo as dificuldades mais evidenciadas as que se relacionam com exigências de ordem física, problemas financeiros e deficiente apoio profissional;
- As estratégias de coping utilizadas pelos cuidadores informais não são muito eficazes. No entanto, as que consideram mais úteis são as estratégias relacionadas com ações que visam lidar com os acontecimentos e/ou resolver os problemas;
- Há relação estatisticamente significativa entre a idade do cuidador informal e as dificuldades financeiras e as dificuldades relacionadas com o apoio profissional;
- Não há diferenças estatisticamente significativas entre as dificuldades sentidas pelos cuidadores informais de idosos com patologia oncológica consoante o sexo;
- Existe uma relação estatisticamente significativa entre as dificuldades sentidas pelos cuidadores informais de idosos com patologia oncológica e o apoio profissional prestado aos mesmos;
- Não há relação estatisticamente significativa entre as dificuldades no processo de cuidar do idoso com patologia oncológica e o tempo como cuidador;
- Há relação estatisticamente significativa entre as dificuldades do cuidador informal no cuidado ao idoso com patologia oncológica e o grau percebido de dependência do idoso;
- Não há relação estatisticamente significativa entre as estratégias de coping utilizadas pelos cuidadores de idoso com patologia oncológica e a “conspiração do silêncio”;
- Há relação estatisticamente significativa entre algumas das dificuldades do cuidador informal no cuidado ao idoso com patologia oncológica e as estratégias de coping para as enfrentar.

A conclusão mais evidente deste estudo é que embora os cuidadores informais admitam poucas dificuldades no processo de cuidar dos idosos que têm a seu cargo, uma das mais referenciadas foi o deficiente apoio profissional. E nessa área cabe a todos os

profissionais da área social e da saúde intervir activamente de modo a minimizar estas lacunas no processo do cuidar da população idosa portuguesa. É de salientar que embora os cuidadores avaliem a sua saúde como satisfatória, ela seria melhor caso houvesse uma maior intervenção/articulação entre a tríade cuidador informal/cuidador formal/idoso doente. Todos os elementos que prestam cuidados à população idosa deveriam assumir um papel mais activo, particularmente deveria existir uma melhor interacção entre cuidados de saúde primários e cuidados diferenciados. Os primeiros deveriam servir de retaguarda aos cuidados diferenciados/hospitalares, e para tal será necessário assumir uma maior preocupação com a formação dos seus recursos humanos na área dos cuidados ao doente oncológico e família.

O facto dos idosos em Portugal auferirem de pensões de velhice baixas e dos seus cuidadores também não possuírem elevados rendimentos (sendo muitos também idosos, outros com empregos de baixa qualificação e alguns desempregados) é um factor determinante para que uma das principais necessidades dos últimos seja ao nível das dificuldades financeiras. No entanto, o facto de não existirem campanhas de divulgação dos apoios sociais/financeiros por parte dos serviços do Instituto de Segurança Social (Estado) e das IPSS e ONG que apoiam os doentes oncológicos e seus familiares junto da população mais idosa (principal prestadora de cuidados a estes idosos doentes) é um aspecto que acaba por limitar o acesso de ajudas técnicas e subsídios/complementos a que estes cuidadores podem aceder.

É de salientar que este estudo foi realizado numa população de idosos que recebia cuidados de saúde em ambulatório/consultas de rotina e não se encontravam em situação de internamento. Logo, seria relevante a realização do mesmo estudo aplicado a cuidadores de idosos com doença oncológica internados (para realização de tratamentos/terapia de suporte) a fim de identificar a tipologia de dificuldades dos mesmos que poderá diferir da obtida no estudo agora elaborado.

No decurso da explanação do trabalho foi sendo mencionada a possibilidade de alguns estudos que poderiam vir a ser realizados no âmbito do estudo em causa, sendo que algumas das questões a dar resposta seriam:

- Descobrir se o facto de os idosos cuidadores terem dificuldades relacionadas com o apoio profissional está directamente relacionado com a dificuldade de acesso à informação sobre os locais/instituições que prestam esse apoio;
- Perceber se os aspectos culturais estão relacionados com a percepção que os cuidadores informais de idosos têm sobre o seu estado de saúde;

- Identificar diferenças entre a percepção do grau de dependência do idoso a cargo por parte do seu cuidador informal e o grau absoluto de dependência desse idoso;
- Identificar diferenças entre as dificuldades sentidas no processo de cuidar e as estratégias de coping adoptadas por cuidadores informais de idosos com patologia oncológica e por cuidadores de idosos com outros tipos de patologias.

Embora a patologia oncológica esteja a aumentar em Portugal, assumindo o carácter de uma doença crónica nos idosos, ainda não é muito valorizado o facto de atender não só às necessidades do doente mas também do seu cuidador informal. Não se pode esquecer que no caso dos idosos, após o doente ter alta clínica ou terminar uma sessão de radioterapia ou quimioterapia, o seu destino será o domicílio onde o seu prestador de cuidados é não o profissional da saúde/social mas o seu cuidador informal (familiar) que não detém as mesmas competências técnicas e emocionais que o enfermeiro, médico, psicólogo ou assistente social. Assim, cabe a todos os profissionais da área social/saúde investirem mais na investigação sobre as dificuldades enfrentadas por estas pessoas para que possam agir em conformidade com as suas principais lacunas, tentando colmatá-las. Em Portugal, ainda não há muitos estudos nesta área pelo que se torna premente que cada vez mais se invista nesta área do conhecimento. A gerontologia/geriatria é uma área em expansão e cabe a todos batermo-nos por melhores condições para os nossos idosos e para quem deles cuida.

Apesar de enriquecedora esta pesquisa não foi isenta de alguns obstáculos que se procuraram sempre ultrapassar. De entre estas dificuldades salientam-se: a escassez de tempo para a sua realização e dificuldade em conciliar o trabalho por turnos com os dias específicos da colheita de dados; a dificuldade na aquisição de uma amostra mais representativa da população; a escassez de estudos realizados na área desta problemática (dificuldades e estratégias de coping de cuidadores informais) e o facto de ser necessária a presença da investigadora durante todas as entrevistas uma vez que, grande parte da amostra eram idosos com défices auditivos, visuais ou com baixo grau de literacia pelo que se tornou necessário clarificar pessoalmente as questões do instrumento de colheita de dados.

Torna-se relevante identificar as limitações do estudo, sendo uma o facto de a amostra ser pequena e restrita a uma pequena área geográfica que não permite generalizar resultados; outra o facto de apenas terem sido estudados cuidadores de doentes em ambulatório.

Superadas as dificuldades encontradas pensamos ter correspondido aos objectivos inicialmente traçados. O estudo correspondeu às nossas expectativas e esperamos que os seus resultados sejam úteis aos profissionais que trabalham na área da Gerontologia e Oncologia.

BIBLIOGRAFIA

- ABOIM, S. (2003) – Evolução das estruturas domésticas. *Sociologia, problemas e práticas*. Nº43, pp. 13-30.
- ABREU, S. (2009) – *A saúde mental e o apoio social na família do doente oncológico*. Tese de Doutoramento em Saúde Mental. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Universidade do Porto.
- ANDRADE, F. (2010) – Preparação dos cuidadores principais para cuida: contributos dos enfermeiros. In *Revista Sinais Vitais*. Nº88, Janeiro, pp. 35-38.
- Associação Portuguesa de Ostromizados. [Em linha]. Disponível em <http://www.apostomizados.pt/> [Consultado a 14/11/2009].
- BAUER, M. [et al], (1991) – Assistir o paciente oncológico: como os enfermeiros poderão enfrentar esse desafio? In: *Revista Gaúcha de enfermagem*, Vol.12, Julho, pp. 27-32. Porto Alegre
- BRITO, L. (2001) – *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Quarteto. Coimbra
- CALDAS, C. (2003) – Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. In *Cadernos de Saúde Pública*. Vol. 19, Junho, pp. 1-12.
- CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS (2002) – *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem CIPE/CNP: versão beta2*. Lisboa. IGIF, APE.
- DECRETO - LEI n.º 118/92. D.R. I Série A. 144. (92-06-25) 3025-3027
- DECRETO - LEI n.º 232/2005. D.R. I Série. 249 (2005-12-29) 7319-7323
- DECRETO - LEI n.º 265/99. D.R. I Série. 162. (99-07-14) 4397-4400
- DECRETO - LEI n.º 464/80. D.R. I Série. 237 (80-10-13) 3357-3360
- DECRETO - LEI n.º 79/2008. D.R. I Série. 89. (2008-05-08) 2509-2510
- DECRETO-LEI n.º 187/2007. D.R. I Série. 90 (2007-05-10) 3100-3116
- DECRETO-LEI n.º 100/99. D.R. I Série A. 76. (99-03-31) 1774-1790
- DIAS, M. (2002). O cancro no "seio" da família. In M.R. Dias, & E. Dura (Coord.). *Territórios da Psicologia Oncológica: Manuais Universitários*. Climepsi Editores. Lisboa
- FERNANDES, P. (2000) – *A depressão no idoso: estudo da relação entre factores pessoais e situacionais e manifestações da depressão*. Quarteto. Coimbra
- FERREIRA, M. (2009) – *Cuidar no domicílio: sobrecarga da família/cuidador principal com doente oncológico paliativo*. Tese de Mestrado em Oncologia. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto.

- FIGUEIREDO, D. (2007) – *Cuidados familiares ao idoso dependente*. 1ªed. Climepsi Editores. Lisboa
- FITCH, M [et al] (1997) – Health promotion and early detection of cancer in older adults: needs assessment for program development. In: *Cancer Nursing*, Vol.20, Nº6, pp. 381 -388. New York
- FLORES, G. (2008) – *Eu cuido dela e ela me cuida: estudo qualitativo sobre o cuidado intergeracional com o idoso*. Tese de Mestrado em Enfermagem. Santa Maria. Brasil.
- GIL, A. (2006) – Redes de solidariedade intergeracionais na velhice. In *Cadernos de Política Social*, Nº1, Junho, pp. 92-113. Lisboa
- GIL, A. (2007) – *Heróis do quotidiano: dinâmicas familiares na dependência*. Tese de Doutoramento, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa, Lisboa.
- GRANDE, G. [et al] (2004) – Valued aspects of primary palliative care : content analysis of bereaved carer's descriptions. In *British Journal of General Practice*. Nº54, October, pp. 772-778.
- HARRIS P.; BICHLER, J. (1997) – *Men giving care: reflections of husbands and sons*. Garland Publishing, Inc.Nova Iorque.
- HEBERT, R.; SHULZ, R. (2006) – Caregiving at the end of life. In *Journal of palliative medicine*. Nº9 (5), pp. 1174-1187.
- HENRIQUES, A. (2006) – A sobrecarga do cuidador informal do idoso com doença oncológica. Relatório final de estágio da Licenciatura em Serviço Social: ramo da saúde. Instituto Superior Miguel Torga. Coimbra
- HONORÉ, B. (2002) – *Cuidados continuados: família, centro de saúde e hospital como parceiros no cuidar*. Coimbra: Formasau.
- INE (2008) – *Anuário Estatístico de Portugal 2007*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística I.P
- INE (2009) – *Inquérito Nacional de Saúde 2005/2006*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística I.P.e Instituto Nacional de Saúde Pública Doutor Ricardo Jorge, I.P.
- IPOCFG (2008) – Registo Oncológico Regional: Região Centro. Portaria Nº35/88 de 16 de Janeiro de 2008.
- IPOCFG (2008) – *Registo Oncológico Nacional (2001)*. [Em linha]. Disponível em http://www.ipoport.ig.min-saude.pt/Downloads_HSA/IPOP/RO_Nacional_2001.pdf. [Consultado a 17/12/2009].
- KOZIER, B [et al] (1993) – *Enfermagem fundamental*. 4ª ed. Nova Iorque: Interamericana.
- LAGE, I. (2005) – Cuidados familiares a idosos. In Paúl C. & Fonseca A. (Coord.): In *Envelhecer em Portugal*. Manuais Universitários. Climepsi Editores. Lisboa
- LAPLATINE, F. (1991) – *Antropologia da doença*. São Paulo: Martim Fontes.
- LAZARUS, R.S. (2000). Evolution of a model of stress, coping and discrete emotions. In V.H. Rice (Ed.). *Handbook of stress, coping and health: Implications for nursing research, theory and practice*. Sage Publications. London.

- LEI nº 7/2009. D.R. I Série. 30. (2009-02-12) 926-1029
- Liga Portuguesa Contra o Cancro. [Em linha]. Disponível em <http://www.ligacontracancro.pt/> [Consultado a 14/11/2009].
- LINARD, A. [et al] (2002) – Mulheres submetidas a tratamento para câncer de colo uterino: percepções de como enfrentam a realidade In *Revista Brasileira de Cancerologia*, Vol. 48, Nº4, pp.493-498. Rio de Janeiro
- LOPES, C.; PEREIRA, M. (2002) – *O doente oncológico e a sua família*. Climepsi Editores. Lisboa.
- LOURO, M. (2010) – A pessoa doente e dependente: do hospital ao domicílio. In *Revista Investigação em Enfermagem*, Nº 21, Fevereiro, pp.59-68.
- MANLEY, K. (1989) - As carências e o apoio dos familiares In *Nursing*. Ano 2, Nº 18 Julho, pp. 13-17, Lisboa.
- MARQUES, S.; CARNEIRINHO, S.; AFONSO, M.(2002) – *Vulnerabilidade ao stress e mecanismos de coping no doente oncológico. Trabalho de investigação realizado no âmbito do Curso de Complemento de Formação em Enfermagem*. ESEAF. Coimbra.
- MIGUEL, M. e BORGES, L. (2002) – *Aspectos psicológicos da doença crónica*.
- MINUCHIN, S. (1982) – *Famílias funcionamento & tratamento*. Porto Alegre: Atres Médicas.
- MIRANDA, P. (2007) – *Avaliação da sobrecarga do cuidador informal a idosos dependentes*. Relatório final de estágio da Licenciatura em Serviço Social: ramo da saúde. Instituto Superior Miguel Torga. Coimbra
- MOREIRA, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. 2ª Edição, Coimbra, Formasau.
- NOGUEIRA, C. (2001) – *Um novo olhar sobre as relações sociais de género: feminismo e perspectivas críticas na Psicologia Social*. Braga. Fundação Calouste Gulbenkian
- NOVELLAS, A. [et al.] (1996) – *Atención en la familia*. In Gómez – Batiste, X. [e tal.] Cuidados paliativos en Oncologia. Barcelona: Editorial JIMS
- OLIVEIRA, C. (1998) – O stress e o coping: e a formação em enfermagem? In *Servir*, vol. 46, Nº6.
- PAVANIRI, M.; NERI, A.(2005) – *Compreendendo dependência, independência e autonomia no contexto domiciliar: conceitos, atitudes e comportamentos*. In Duarte, Y. e DIOGO, M. Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu.
- PERLIN [et al] (1981) – The stress response. In *Journal of health and social behavior*, vol.22, pp.337-356.
- PERRACINI, M - (1994) – *Análise multidimensional de tarefas desempenhadas por cuidadores familiares de idosos de alta dependência*. Dissertação de Mestrado em Educação. Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas. São Paulo.
- PFEIFER, K. (2000) - Aspectos clínicos do diagnóstico do cancro: Fisiopatologia. In S.E. Otto (Ed.) *Enfermagem em Oncologia* [Oncology Nursing] 3rd ed. Lusociência. Loures.

- PIMENTEL, L. (2001) – *O lugar do idoso na família: contextos e trajetórias*. Coimbra: Quarteto.
- REBELO, A. (1996) – Prestadores de cuidados informais a idosos com 80 e mais anos, na freguesia de Moreira da Maia In *Geriatrics*. Ano 9, Nº 81 Janeiro, pp. 22-28.
- RIBEIRO, O. (2007) – *O idoso prestador informal de cuidados: estudo sobre a experiência masculina do cuidar*. Tese de Doutoramento em Ciências Biomédicas. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- ROLLAND, J. (1998) – *Doença crónica e o ciclo de vida familiar*, 2ª ed. Porto. Artes Médicas
- SALDANHA, H. (2009) – *Bem viver para bem envelhecer: um desafio à Gerontologia e à Geriatria*, 1ªed. Lisboa. Lidel Edições Técnicas.
- SANTOS, C. (2003) – *Representação cognitiva e emocional, estratégias de coping e qualidade de vida no doente oncológico e família*. Tese de Doutoramento em Psicologia. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto. Porto.
- SANTOS, I. (2007) – *As práticas e representações sociais acerca da velhice e do cuidar entre cuidadores de idosos dependentes residentes na zona rural do município de Santa Rita de Minas*. Tese de Mestrado em Meio Ambiente e Sustentabilidade. Centro Universitário de Caratinga. Minas Gerais. Brasil
- SARACENO, C. (1992) – *Sociologia da família*. Lisboa. Editorial Estampa
- SHAERER, R. [e tal] (1987) – *Soin palliatifs en cancérologie et à la phase terminale*. Paris. Doin Éditeurs
- SILVA, M. (2009) – Importância da avaliação das necessidades da família do doente para o desenvolvimento da profissão de enfermagem. In *Sinais Vitais*, Nº85, Junho. Pp.45-49. Coimbra
- SOARES, N. ; LUNARDI, V. (2002) – Os direitos do cliente como uma questão ética In: *Revista Brasileira de Enfermagem*, Vol. 55, Nº1 Jan /Fev. pp. 64-69. Brasília
- SOUSA, L., FIGUEIREDO, D., CERQUEIRA, M., (2006) – *Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice*. Porto. Âmbar.
- STHANHOPE, M.; LANCASTER, J. (1999) – *Enfermagem comunitária: Promoção da saúde de grupos, família e indivíduos*. 4ªed. Lisboa: Lusociência.
- TRINCADEIRO, M., LOPES, N., MARQUES, S., (2009) – Cuidados Continuados. In *Revista Hospitalidade* nº 284 Abril – Junho, pp. 12-17.
- União Humanitária dos Doentes com Cancro. [Em linha]. Disponível em <http://doentescomcancro.org>. [Consultado a 21/02/2010].
- Unidade de Missão de Cuidados Continuados Integrados. [Em linha]. Disponível em <http://www.rncci.min-saude.pt/?p=MenuPageUMCCI&MenuId=3> [Consultado a 26/11/2009].
- VALÉRIO, P. (2007) – *A sobrecarga do cuidador informal do idoso em situação de dependência*. Relatório final de estágio da Licenciatura em Serviço Social: ramo da saúde. Instituto Superior Miguel Torga. Coimbra

- VAZ SERRA, A. (1999) – *O stress na vida de todos os dias*. Coimbra. Ed. do autor.
- WHITE, D. (1997) – *Family nursing: a systemic approach to nursing work*. In White D.(Eds.), *Explorations in family nursing*. London: Routledge
- BANDEIRA, A.(2009). Estudo de Avaliação das necessidades dos Sêiores em Portugal. In Fundação Calouste Gulbenkian, Fórum Gulbenkian de Saúde sobre o envelhecimento 2008/2009. *O tempo da vida*. Cascais. Principia, pp. 135-149.
- DGS (2005) – *Psiquiatria e saúde mental das pessoas idosas*. Lisboa
- MARQUES, A. (1991) - Reacções emocionais à doença grave: como lidar. In *Psiquiatria Clínica*. Pp.146, Coimbra.
- MENDES, F. (2009). Que segurança na velhice em Portugal? In Fundação Calouste Gulbenkian, Fórum Gulbenkian de Saúde sobre o envelhecimento 2008/2009.*O tempo da vida*. Cascais. Principia, pp. 161-174.
- PONCE, P.(2009). Estamos mais velhos, mais doentes e mais caros. In Fundação Calouste Gulbenkian, Fórum Gulbenkian de Saúde sobre o envelhecimento 2008/2009.*O tempo da vida*. Cascais. Principia, pp. 349-358.

ANEXO 1

INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

QUESTIONÁRIO DE COLHEITA DE DADOS APLICADO A CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS COM DOENÇA ONCOLÓGICA

Este questionário, integrado no Mestrado em Gerontologia Social, faz parte de um projecto de investigação que pretende estudar as necessidades/dificuldades enfrentadas pelos familiares próximos e cuidadores de idosos com doença oncológica e modos de enfrentamento dessas dificuldades. Tentaremos assim aumentar a compreensão das implicações psicossociais da doença não só a nível do idoso com cancro mas das pessoas que dele cuidam no seu domicílio, com a intenção de melhorar os cuidados prestados nas nossas instituições de saúde também a estes cuidadores para que se sintam mais apoiados na árdua tarefa de cuidar. Neste sentido, a sua colaboração através do preenchimento deste questionário é imprescindível.

O objectivo desta nossa solicitação consiste apenas em saber a sua opinião acerca dos cuidados que presta ao idoso doente de quem cuida. É importante que responda a todas as questões. Saiba ainda que não existem respostas certas ou erradas, pelo que qualquer resposta que dê é correcta, o importante é que responda com sinceridade às questões colocadas.

O preenchimento deste questionário é fácil (consiste apenas em seleccionar uma das opções de resposta que melhor corresponda à sua opinião no momento, e colocar uma cruz) ocupa-lhe, no máximo, o tempo de 20 minutos.

Se por qualquer razão não quiser participar, tem todo o direito de o fazer e agradecemos de igual modo a atenção que nos dispensou. A sua participação ou não neste estudo, não irá influenciar o seu tratamento ou atendimento nesta instituição.

Saiba ainda que todas as informações que nos fornecer são **estritamente confidenciais** e serão utilizadas apenas neste estudo.

Muito obrigado pela atenção dispensada

A Investigadora:

Ana Filipa Pascoinho
(enfermeira e mestranda em Gerontologia Social
do Instituto Superior Bissaya Barreto)

Questionário Sócio-Demográfico:

Responda às questões seguintes registando um X nas resposta que pretende dar em todas as questões excepto na 1, 3, 4 e 19, 20, 27 e 28 que são de resposta aberta por extenso.

1- Idade:_____

2- Sexo: M ☐ F ☐

3 - Área de residência:

Distrito:_____

Concelho:_____

4- Profissão: _____

5- Habilitações literárias:

Sem estudos____

1º Ciclo____

2ºCiclo____

3ºCEB/Secundário____

Curso Superior____

6- Situação perante o trabalho:

Empregado____

Desempregado____

Reformado____

7- Estado Civil:

Solteiro____

Casado / União de facto ____

Viúvo____

Divorciado____

8- Grau de parentesco com o idoso:

Cônjuge (marido/esposa): ____

Filho (a) ____

Nora/Genro ____

Outro ____ Qual: _____

9- Co-habitação com o idoso:

Sim ☐ Há quanto tempo? _____

Não ☐

10- Duração da prestação de cuidados:

1 a 6 meses: ____

6 meses a 1 ano: ____

1 a 3 anos: ____

> 3 anos: ____

11- Tipo de cuidados prestados:

Cuidados pessoais (actividades vida diária): ____

Auxílio nas tarefas domésticas: ____

Acompanhamento (transporte, acompanhar a consultas): ____

12- Apoio familiar na prestação de cuidados:

Sim ☐ De quem? ____

Não ☐

13- Recebe algum tipo de apoio (social, financeiro) por parte do Estado ou de outras instituições sociais?

Sim De quem? ____

Não ☐

14- O idoso de quem cuida realiza ou realizou:

Radioterapia ☐
Quimioterapia ☐
Cirurgia ☐
Outro tratamento ☐ Qual?_____

15- Grau de dependência do idoso a cuidado:

Dependente total ☐ Necessita de supervisão ☐
Dependente parcial ☐ Independente ☐

16- Como considera actualmente o seu estado de saúde?

Excelente ☐
Bom ☐
Satisfatório ☐
Mau ☐
Péssimo ☐

17- Desde que cuida do idoso em questão já teve necessidade de recorrer ao uso de anti-depressivos ou hipnóticos?

Sim ☐ Não ☐

18- Já necessitou de ser seguido pelo médico de família, psicólogo ou psiquiatra por problemas de saúde psíquica e mental originados desde que cuida do seu familiar idoso?

Sim ☐ Não ☐

19- Qual o motivo de ter assumido a prestação de cuidados ao idoso com doença oncológica?

20- Quanto gasta em média (em Euros) com o idoso que tem a seu cargo mensalmente?

21- Conversa sobre a situação de saúde/doença do idoso de quem cuida, com o próprio?

Sim ☐

Não ☐ Se optou por esta resposta indique porque o faz.

22- Considera que a sua vida familiar se alterou desde que começou a cuidar do idoso que tem a cargo?

Sim ☐ Se respondeu afirmativamente diga quais as alterações que sentiu.

Não ☐

23- Já teve de faltar ao emprego por motivos relacionados com o cuidar do idoso que tem a seu cargo?

Sim ☐

Não ☐

Questões relativas ao idoso de quem cuida:

24- Idade: _____

25- Sexo: M ☐ F ☐

26- Estado civil:

Solteiro____

Casado / União de facto ____

Viúvo____

Divorciado____

27- Com quem vive o idoso em questão:

28- Qual o tipo/localização do tumor de que o idoso é portador:

Índice para avaliação das dificuldades do prestador de cuidados (CADI)

Coloque o sinal X no espaço que melhor corresponde à sua situação como cuidador.

Prestar cuidados pode ser difícil porque:		Não acontece no meu caso	Isto acontece no meu caso e sinto que:		
			Não me perturba	Me causa alguma perturbação	Me perturba muito
1	Não tenho tempo para mim próprio				
2	Por vezes sinto-me “de mãos atadas” / sem poder fazer nada para dominar a situação				
3	Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família				
4	Traz-me problemas de dinheiro				
5	A pessoa de quem cuido chega a pôr-me fora de mim				
6	A pessoa de quem cuido depende de mim para se movimentar				
7	Parece-me que os Técnicos de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, etc.) não fazem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam				
8	Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas que gosto				
9	Chega a transtornar as relações familiares				
10	Deixa-me muito cansada fisicamente				
11	Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim				
12	Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido				

Prestar cuidados pode ser difícil porque:		Não acontece no meu caso	Isto acontece no meu caso e sinto que:		
			Não me perturba	Me causa alguma perturbação	Me perturba muito
13	A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais				
14	A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto como poderia				
15	Ando a dormir pior por causa desta situação				
16	As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria				
17	Esta situação faz-me sentir irritado				
18	Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria				
19	Esta situação está a transtornar-me os nervos				
20	Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias				
21	A qualidade da minha vida piorou				
22	A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço				
23	A minha saúde ficou abalada				
24	A pessoa de quem cuido sofre de incontinência (não controla as necessidades)				
25	O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas				
26	Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação				
27	Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
28	Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam				
29	Não consigo sossegar por estar preocupada com os cuidados a prestar				
30	Esta situação faz-me sentir culpado(a)				

Se o cuidador entender que há outras dificuldades resultantes da situação de estar a prestar cuidados, indique-as

Prestar cuidados pode ser difícil porque:

Índice para avaliação das maneiras como o prestador de cuidados enfrenta as dificuldades (CAMI)

Coloque o sinal X no espaço que melhor corresponde à sua situação como cuidador.

Uma das maneiras de enfrentar as dificuldades que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:		Não procedo desta forma	Faço assim e acho que:		
			Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bastante resultado
1	Estabelecer um programa regular de tarefas, e procurar cumpri-lo				
2	Descarregar a tensão, falando alto, gritando, ou coisa assim				
3	Falar dos meus problemas com alguém em quem confio				
4	Reservar algum tempo livre para mim próprio				
5	Planear com antecedência e assim estar preparada para as coisas que possam acontecer				
6	Ver o lado cómico da situação				
7	Pensar que há sempre quem esteja pior do que eu				
8	Cerrar os dentes e continuar				
9	Recordar todos os bons momentos que passei com a pessoa de quem cuido				
10	Procurar obter toda a informação possível acerca do problema				
11	Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está				
12	Viver um dia de cada vez				

Uma das maneiras de enfrentar as dificuldades que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:		Não procedo desta forma	Faço assim e acho que:		
			Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bastante resultado
13	Conseguir que a família me dê toda a ajuda prática que puder				
14	Manter a pessoa de que cuido tão activa quanto possível				
15	Modificar as condições da casa de modo a facilitar as coisas o mais possível				
16	Pensar que a situação está agora melhor do que antes				
17	Obter toda a ajuda possível dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
18	Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução				
19	Chorar um bocado				
20	Aceitar a situação tal com ela é				
21	Arranjar maneira de não pensar nas coisas, lendo, vendo televisão ou algo semelhante				
22	Fazer como se o problema não existisse e esperar que ele passe				
23	Tomar medidas para evitar que os problemas surjam				
24	Agarrar-me a fortes crenças pessoais ou religiosas				
25	Acreditar em mim própria e na minha capacidade para lidar com a situação				
26	Esquecer os problemas por momentos, deixando divagar o pensamento				
27	Manter dominados os meus sentimentos e emoções				
28	Tentar animar-me comendo, bebendo um copo, fumando ou outra coisa do género				
29	Confiar na minha própria experiência e na				

	competência que tenho adquirido				
Uma das maneiras de enfrentar as dificuldades que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:		Não procedo desta forma	Faço assim e acho que:		
			Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bastante resultado
30	Experimentar várias soluções até encontrar uma que resulte				
31	Estabelecer uma ordem de prioridades e concentrar-me nas coisas mais importantes				
32	Procurar ver o que há de positivo em cada situação				
33	Ser firme com a pessoa de quem cuido e fazer-lhe ver o que espero dela				
34	Pensar que ninguém tem culpa da situação				
35	Descarregar o excesso de energia e sentimentos, andando, nadando ou fazendo exercício físico				
36	Reunir regularmente com um grupo de pessoas com problemas semelhantes				
37	Usar técnicas de relaxamento, meditação ou outras				
38	Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa				

Se o cuidador tem outras formas de enfrentar os problemas, indique-as a seguir assinalando em que medida lhe parece que dão resultado.

<p>Uma das maneiras que o cuidador tem de enfrentar as dificuldades, quando cuida dessa pessoa é:</p>

ANEXO 2


PEDIDOS DE AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DOS INSTRUMENTOS


Mensagem:


Boa tarde professora Luísa, sou enfermeira com a minha formação de base terminada em 2006 na ESEÂF, e a realizar actualmente o mestrado em Gerontologia Social no ISBB. No âmbito do mestrado pretendo realizar a minha tese debruçando-me sobre o tema "Cuidadores informais de idosos com patologia oncológica: dificuldades e estratégias de coping no processo de cuidar" sob a orientação do Prof. Doutor Rogério Rodrigues (ESENfC). Para tal, pretendo utilizar as escalas CADI e CAMI validadas por si para a população portuguesa. Gostaria de ter a sua autorização para o uso das mesmas e solicitava que me enviasse os dados psicométricos de ambas as escalas. Desde já o meu obrigado. Disponibilizo-me no final da tese a entregar-lhe um exemplar.

Atenciosamente,

Ana Filipa Pascoinho

 1.4 sem nome 2.22 Kb

 2 Cadi2006.pdf 22 Kb

 3 Cami2006.pdf 24 Kb

ASSUNTO: RE: Serviço de mensagens do Website ESEnFC - pedido utilização escalas CADI e CAMI

DATA: Wed, 4 Nov 2009 12:32:54 -0000 [04-11-2009 12:32:54 WET]

DE: Luisa Brito <lbrito@esenfc.pt>

PARA: filipascoinho@sapo.pt

2 Anexos Gravar tudo

2 Cadi2006.pdf 22 Kb

3 Cami2006.pdf 24 Kb

[1 sem nome 9.41 Kb](#)

Sra. Enfª Ana Filipa,

É com muito gosto que lhe envio, em anexo, as escalas que pretende para o seu trabalho académico. Pela minha parte solicito-lhe que, quando o terminar, me envie uma síntese dos principais resultados obtidos com as escalas, acompanhada de uma breve caracterização da amostra utilizada (não é necessário enviar a tese completa), para efeito de continuação do processo de validação das escalas para a população portuguesa.

No que respeita às características psicométricas dos instrumentos, aconselho-a a consultar o livro com a minha tese ('A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos', da Quarteto). Além disso, poderei fornecer-lhe fotocópia de informação adicional dos autores originais (Nolan et al), que lhe enviarei para o endereço ou local que mais lhe convier.

Encontro-me ao dispor para os esclarecimentos que entender necessários, e desejo-lhe muito êxito no seu trabalho.

Com os meus melhores cumprimentos,

Luisa Brito, RN, MSc

Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Avenida Bissaya Barreto, 3000-075 Coimbra, Portugal

Tel - +351 239487200

Fax - +351 239483378

lbrito@esenfc.pt

De: filipascoinho@sapo.pt [mailto:filipascoinho@sapo.pt]

Enviada: terça-feira, 3 de Novembro de 2009 14:00

Para: lbrito@esenfc.pt

Assunto: Serviço de mensagens do Website ESEnFC - pedido utilização escalas CADI e CAMI

Serviço de mensagens do Website ESEnFC

Mensagem enviada por (filipascoinho@sapo.pt)

<http://w0.mail.sapo.pt/dimp/message.php?folder=INBOX&uid=3294>

23-11-2009

ANEXO 3

AUTORIZAÇÃO PARA RECOLHA DE DADOS NO HDFF, EPE

**Pedido de autorização para colheita de dados no Serviço de Hospital de Dia de
Oncologia do HDFF, EPE**

De: Enfermeira Ana Filipa Cavaleiro Pascoinho

Para: Sr. Presidente do Conselho de Administração do HDFF, EPE

Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração do HDFF, EPE

Venho por este meio solicitar a sua permissão para realizar a colheita de dados para o realizar no Instituto Superior Bissaya Barreto sob a orientação do Professor Doutor Rogério Rodrigues, e que aborda a temática "Cuidadores informais de idosos com patologia oncológica: dificuldades e estratégias de coping no processo de cuidar". A amostra incluirá os cuidadores principais de doentes oncológicos com idade igual ou superior a 65 anos seguidos nas consultas de Oncologia e no Hospital de Dia, pelo que solicito o acesso à lista de consultas e de admissões para tratamentos em Hospital de Dia com a finalidade de seleccionar a amostra em causa.

Nesta oportunidade também solicito autorização para poder mencionar o nome da instituição e do serviço em causa já que este possui características relevantes para o estudo em questão.

Atenciosamente,

Pede deferimento.

Ana Filipa Cavaleiro Pascoinho

(Para qualquer esclarecimento contacte: 963885549
ou Rua das Fêzeiras n.º 62 Lajes – 3090-564 Póvoa da Foz)

Coimbra, Dezembro de 2009



Exma. Senhora
Enfermeira Ana Filipa Cavaleiro Pascoínho
Rua das Feteiras, 62
Lares
3090-643 Vila Verde
Figueira da Foz

V. REFER.	V. COMUM. DE	DATA	N. REFER.	Telf. 233402051	Gala
	22-12-2009			Fax 233431268	
				hdff@hdfigueira.min-saude.pt	3080-707 FIGUEIRA DA FOZ

ASSUNTO: PEDIDO DE RECOLHA DE DADOS PARA PROJECTO PARA Tese DE Mestrado

Em resposta ao ofício de V. Exa., sobre o assunto supra citado, vimos informar que foi apreciado favoravelmente o pedido apresentado.

Mais solicitamos, que seja dado conhecimento ao Hospital Distrital da Figueira da Foz, E.P.E. os resultados do estudo proposto.

Com os meus cumprimentos,

O Presidente do Conselho de Administração

A handwritten signature in black ink, which appears to read 'José António de Sousa Alves'. The signature is fluid and stylized, with a large initial 'J' and 'A'.

(José António de Sousa Alves)

